

ARTIGO DE PESQUISA

ACOLHIMENTO À CRIANÇA PORTADORA DE NECESSIDADES ESPECIAIS: UM ESPAÇO PARA A PRÁTICA DA HUMANIZAÇÃO

User embracement to child with special health care needs: a space for humanization practice

Bienvenidos A Niños Carrier Necesidades Especiales: A espacio para la práctica de la humanización

Tereza Angelise Alves Mendonça¹, Tamires Alexandre Félix¹, Francisco Rosemiro Guimarães Ximenes Neto², Regina Célia Carvalho da Silva³

Resumo

Objetivo: Propor um acolhimento às mães com filhos com deficiência, de acordo com suas experiências e dificuldades. **Métodos:** Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Realizado em quatro momentos, e com seis mães de crianças atendidas pela APAE de Sobral-Ce. O Método de Análise de Conteúdo foi utilizado para guiar o processo analítico. **Resultados:** Participaram do estudo, mães que forneceram informações indispensáveis à realização deste estudo. **Discussão:** A notícia de criança portadora de deficiência gera sentimentos de tristeza, vergonha, medo, negação, luta e culpa, e também dificuldades para cuidar da criança, o que aponta problemas colaborativos, hiperatividade, déficit no autocuidado, incompreensão e desobediência. **Conclusões:** Os sentimentos de medo, culpa e as dúvidas podem ser minimizados com orientações e acompanhamentos que propiciem segurança no cuidado ao filho com necessidades especiais. Assim, o acolhimento pode ampliar a atenção às necessidades das crianças e família. **Descritores:** Crianças; Acolhimento; Família

Abstract

Objective: To develop a user embracement of mothers with disabled children according to their experiences and difficulties. **Methods:** Descriptive exploratory qualitative study. Performed in four stages, with six mothers of children attending the APAE Sobral-CE. Data analysis was performed by Content Analysis Method. **Results:** The mothers provided necessary information to conduct this study. **Discussion:** The diagnostic of a disability in the disabled child generates feelings of sadness, shame, fear, denial, struggle and guilt. Also causes difficulties for child care, pointing collaborative problems, hyperactivity, self-care deficit, misunderstanding and disobedience. **Conclusions:** The feelings of fear, guilt and doubts can be minimized with guidance and monitoring to provide safety in the care of child with special needs. Thus, user embracement can increase the attention to children and families needs. **Keywords:** Children; Reception; Family

Resumen

Objetivo: Desarrollar una serie de madres con niños discapacitados de acuerdo a sus experiencias y dificultades. **Métodos:** Un enfoque cualitativo exploratorio descriptivo. Se realiza en cuatro etapas, con seis madres de niños atendidos por APAE Sobral-CE. El análisis de datos se realizó mediante el análisis contenido. **Resultados:** En el estudio, las madres que proporcionan la información necesaria para llevar a cabo este estudio. **Discusión:** La noticia niño con discapacidad genera sentimientos de tristeza, la vergüenza, el miedo, la negación, la lucha y la culpa. También hace que las dificultades para el cuidado infantil, señalando problemas de colaboración, hiperactividad, déficit de autocuidado, la incompreensión y la desobediencia. **Conclusiones:** Los sentimientos de miedo, culpa y dudas pueden ser minimizados con la orientación y supervisión para proporcionar seguridad en la atención de niños con necesidades especiales. Por lo tanto, el anfitrión puede aumentar la atención a las necesidades de los niños y las familias. **Palabras clave:** Niños; Recepción; Familiares

¹ Enfermeira Graduada pela Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA, Sobral (CE), Brasil.

² Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará - UECE, Fortaleza (CE), Brasil.

³ Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade de Fortaleza - UNIFOR, Fortaleza (CE), Brasil.

INTRODUÇÃO

A expressão criança com necessidade especial ou excepcional compreende genericamente todas que apresentam qualquer variação de comportamento fisiológico que exija cuidados específicos. Com o passar dos tempos, o conceito relativo a essa população tem evoluído, acompanhando, de uma forma ou de outra, as mudanças ocorridas na sociedade e as próprias conquistas alcançadas pelas pessoas portadoras de deficiência. O marco dessa evolução é a década de 1960, em que houve o início do processo de formulação do conceito de deficiência, que se refere à “estreita relação existente entre as limitações que experimentam as pessoas portadoras de deficiências, a concepção e a estrutura do meio ambiente e a atitude da população em geral com relação à questão”, conforme definição estabelecida pela Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)⁽¹⁾ da Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, do Ministério da Justiça, responsável pela gestão de políticas voltadas à integração da pessoa portadora de deficiência.

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1989, define deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; a incapacidade como toda restrição ou falta – devida a uma deficiência, da capacidade de realizar uma atividade na forma ou medida em que se considera normal para um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para um determinado sujeito em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel, que é normal em seu caso, em função da idade, do gênero e dos fatores sociais e culturais⁽²⁾.

A deficiência passou a ser compreendida como parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indica necessariamente a presença de uma doença ou que o sujeito deva ser considerado doente⁽³⁾. As crianças com necessidades especiais são, muitas vezes, isoladas do contato com parceiros e da sociedade, tendo suas interações restritas à relação com o adulto cuidador. Isto ocorre por falta de orientação adequada aos familiares e contactantes sobre o modo como devem lidar com a

deficiência e inserir o portador na sociedade⁽⁴⁾.

Pelas estimativas da OMS, em todo o mundo, pelo menos, 10% da população são pessoas com algum tipo de deficiência^(3,5).

No caso do Brasil, o Nordeste é a região com maior percentual da população que apresenta, pelo menos, um tipo de deficiência, conforme os dados do Censo de 2010 divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). De acordo com o Censo, 21,2% da população da região declarou ter deficiência visual; 5,8%, deficiência auditiva; 7,8%, deficiência motora e 1,6%, deficiência mental ou intelectual. Entre os Estados, Rio Grande do Norte, Paraíba e Ceará apresentavam em 2010 os maiores percentuais de pessoas com, pelo menos uma, das deficiências investigadas (visual, motora e auditiva), sendo os dois primeiros com 27,8% cada e o último com 27,7%⁽⁶⁾, sendo necessário cada vez mais a ampliação da rede de apoio social, seja ela governamental ou comunitária.

As redes de apoio aos excepcionais e familiares surgiram em decorrência da necessidade de um cuidado mais específico por parte dos profissionais, em relação a estas crianças e seus cuidadores. A orientação devida a estes e o acompanhamento necessário passou a ser desenvolvido em unidades de convivência e terapêutica, dentre elas, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que é um exemplo de rede de apoio na assistência aos especiais. Esses espaços representam a referência em assistência aos excepcionais. Quando uma criança portadora de deficiência chega a esse serviço, geralmente, teve de passar por outros profissionais para finalizar um diagnóstico e ser encaminhada. Daí, provém a importância de acolher bem e inserir essas crianças na dinâmica do serviço, prestando-lhes toda a assistência possível.

Nos serviços de saúde, o acolhimento é considerado como um processo, especificamente de relações interpessoais e interações sociais, que não se limita ao ato de receber, mas, constituiu-se em uma sequência de atos e modos que compõem o processo de trabalho em saúde. Desta forma o acolhimento é uma habilidade da equipe de saúde com a necessidade de ser desenvolvido por um profissional da saúde capaz de captar necessidades, para além das apresentadas⁽⁷⁾.

O acolhimento possibilita a captação das necessidades de saúde manifestadas pelo usuário e

dispara imediatamente na instituição um processo de trabalho concretizado em ações que respondam às necessidades captadas. O acolhimento é o terceiro princípio norteador da Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil do Ministério da Saúde, evidenciando a necessidade de acolher bem toda e qualquer demanda sem distinção⁽⁸⁾.

No caso da criança portadora de necessidades especiais, é evidente que o processo de sua adaptação e da família às condições da sociedade é bem mais complexo. A necessidade de acolher bem esta demanda nos serviços de apoio, como a APAE, é indiscutível. Diante da necessidade de conhecer as possibilidades de atuação do cuidado de enfermagem à criança especial nos questionamos: Como ocorre o primeiro contato com as mães e as crianças na APAE? Os profissionais da APAE realizam acolhimento, de acordo com as dificuldades da mãe e da criança? O Acolhimento às mães e às crianças é considerado um componente a mais para humanizar a assistência aos excepcionais? Com base nesses questionamentos, o presente artigo teve como objetivo propor um acolhimento às mães com filhos portadores de deficiência, de acordo com suas experiências e dificuldades.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, pois se preocupa com o aprofundamento e com a abrangência da compreensão do grupo social em estudo. Por ser qualitativo, o presente estudo não privilegia o critério numérico, mas, sim, a capacidade de refletir a totalidade em suas múltiplas dimensões, devendo privilegiar os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer. Visa também a compreender os agentes em seu contexto, pois, o que interessa ao pesquisador são os processos de sentimentos e as falas dos sujeitos da pesquisa⁽⁹⁾.

A pesquisa foi realizada na rede de apoio aos excepcionais da cidade de Sobral e cidades circunvizinhas, a APAE de Sobral, no período entre maio e junho de 2009. Os sujeitos foram mães que aceitaram participar, mediante esclarecimento dos objetivos do estudo, sendo incluídas as mães de crianças que

ingressaram recentemente na APAE, e/ou demonstraram desconhecimento sobre a APAE.

Para realização do estudo e obtenção de nossos resultados, dividimos a pesquisa em quatro momentos. No primeiro, realizamos uma visita para esclarecer os objetivos da pesquisa e obter a anuência da diretora executiva da instituição. Neste momento, aproveitamos para conhecer, por meio da psicóloga local, a forma de acolhimento à criança realizada na APAE, Sobral.

No segundo momento entramos em contato com as mães e apresentamos os objetivos do estudo, bem como os benefícios que esse estudo poderá trazer. Em seguida, realizamos uma oficina com três atividades: A primeira delas, foi realizada baseada em perguntas norteadoras direcionadas a conhecer as dificuldades enfrentadas, dúvidas sobre a APAE e os problemas relacionados à deficiência dos cuidadores e das crianças. As perguntas direcionadas aos cuidadores (mães) foram: Como foi receber a notícia de que a criança portava deficiência? Que dificuldades você encontra no cotidiano para cuidar de sua criança? O que você sabe sobre a deficiência de sua criança? O que você sabe sobre a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais? As respostas a estas perguntas foram gravadas na íntegra e transcritas em papel para posterior análise.

Em um terceiro momento, realizamos uma ação educativa, fornecendo orientações às questões e dúvidas diagnosticadas no momento anterior. Tornando esse momento mais rico em trocas de saberes, aproveitamos para debater temas como o autocuidado, as atividades da vida diária, os modos de inserir o filho na sociedade, os medicamentos, causas da deficiência e possíveis prognósticos das respectivas deficiências. Pois, entendemos que a educação familiar sobre o distúrbio é, na verdade, uma extensão da revelação do diagnóstico. Além disso, a educação envolve não apenas o fornecimento de informações técnicas, mas também a discussão de como a condição afetará a criança⁽⁴⁾.

No quarto e último momento, validamos a pesquisa com os profissionais e cuidadores para obtermos uma prévia dos benefícios e autorização das informações que foram inseridas no estudo.

Concluídas as etapas anteriores, realizamos a análise das informações colhidas pelo método da Análise de

Conteúdo, em que classificamos por grupos de elementos (unidades de registro) sob um título genérico⁽⁹⁾. Assim, as falas obtidas foram agrupadas, de acordo com cada temática. Uma vez analisadas e categorizadas essas informações foram discutidas à luz da literatura. Ressaltamos que a identidade das participantes foi preservada por meio da escolha de um codinome, em que cada mulher recebeu o nome de uma flor.

Ressaltamos ainda que o projeto desta pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) com o certificado de apresentação para Avaliação Ética (CAAE) de número 0014.0.039.000-09, procurou-se atender aos aspectos recomendados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as diretrizes e normas para pesquisa envolvendo seres humanos⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

O conjunto total de participantes constituiu-se de por seis mães de crianças acompanhadas pela APAE do município de Sobral, Ceará. Todas as mães pesquisadas residiam em municípios circunvizinhos ou em distritos de Sobral.

Essas mães receberam codinomes de flores (Girassol, Orquídea, Margarida, Rosa, Hortência e Cravo) e participaram de atividades dinâmicas realizadas por toda a equipe.

Em uma dessas dinâmicas, quando as participantes teriam de escolher dois temas entre os nove propostos (Sonhos, Estudos, Saúde, Amigos, Família, Amor, Emprego, APAE e Deus) para relacionarem com o momento em que estavam vivenciando, a escolha dos temas foi bem diversificada, das seis mães, quatro apontaram Deus, duas enfatizaram a saúde, duas a APAE, uma os amigos, uma a família, uma o amor, sendo os demais temas não foram apontados pelas mães.

Em outra ação com as mães, quando questionadas sobre como foi receber a notícia da deficiência da criança, os sentimentos apontados foram: tristeza, vergonha, medo do desconhecido, negação do problema, luta por direitos e sentimento de culpa.

Quando questionadas sobre as dificuldades encontradas no cotidiano do cuidar da criança, todas apontaram a falta de conhecimento como fator limitante

ao processo do cuidar. Muitas das mães pesquisadas não conhecem a deficiência dos filhos nem quais são os reais objetivos da APAE. Mesmo assim, todas consideram a APAE a instituição de maior importância para o acompanhamento de seus filhos.

DISCUSSÃO

Pela análise dos resultados, podemos apontar que, na dinâmica de temáticas, era o momento livre em que essas mães escolhiam de forma aleatória os temas a serem abordados. Os temas escolhidos teriam de representar fatos, pessoas ou coisas muito importantes e com um significado muito grande. As escolhas das fichas poderiam coincidir entre as participantes, e algumas das opções que lhes demos, para que escolhessem foram: Sonhos, Estudos, Saúde, Amigos, Família, Amor, Emprego, APAE e Deus. A escolha das mães foi a seguinte:

Girassol: Deus e Amor: toda minha força vem de Deus, foi nele que encontrei forças para entender e aceitar a deficiência do meu filho, aprendendo a amá-lo e ajudá-lo.

Orquídea: Saúde e Família: Sou grata a Deus, a família foi essencial para a ajuda e ainda é. Sobre a escolha da saúde, ela afirma que se o filho fosse completamente saudável, ela seria mais feliz. Ter saúde é de grande importância, pois, com ela podemos vencer tudo!

Margarida: Amigo: Deus é um amigo! Na família, temos amigos; os filhos são grandes amigos e, portanto, a palavra 'amigo' resume muitas coisas que são necessárias para se viver bem.

Rosa: APAE: APAE é um lugar que representa muito, pois ajuda bastante meu filho. Deixa eu caçar força pra falar (...) Não estou conseguindo falar!

Com esse relato, foi possível percebermos a magnitude do apoio que a APAE dá a essas famílias.

Hortência: Deus e APAE: Deus está sempre acima de tudo, pois concedeu vida a meu filho da maneira que ele quis. A APAE é uma casa onde a gente passa grande parte do tempo e tem uma segunda família.

Cravo: Deus e Saúde! Deus é quem dá a saúde, e a saúde é o que meu filho precisa.

Em seguida, quando apresentamos às mães, para nortear os depoimentos, quatro perguntas: Como foi receber a notícia de que a criança portava deficiência? Que dificuldades você encontra no cotidiano para cuidar dessa criança? O que você sabe sobre essa deficiência? O que você sabe sobre a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais?

A notícia de que a criança era deficiente originou tristeza, vergonha, medo do desconhecido, negação do problema, luta por direitos e sentimento de culpa. Percebemos que por meio do roteiro de observação que muitas mães emocionaram-se ao depor sobre esta fase da vida. As expressões demonstraram o pesar pelo qual passaram. Os filhos não foram considerados motivo de tristeza, mas, sim, a deficiência deles. Apenas uma mãe mencionou ter vergonha de ter um filho portador de deficiência.

O medo do desconhecido foi o que mais predominou após o diagnóstico. Sabiam que havia algo de errado, mas desconheciam o que era e de que modo isto poderia afetar a vida da criança e a sua. A fase da negação, após o diagnóstico foi citada; identificarmos que havia deficiências ainda não compreendidas. A luta pelos direitos do filho portador de deficiência para garantir-lhe um aparato ocorre após o diagnóstico. Não permitem que ninguém opine sobre o filho. Lutam por uma rede regular de ensino, inserção social e direitos iguais. A cuidadora superprotege o filho, colocando-se em uma posição de fornecedora exclusiva de cuidados.

O nascimento é um momento de alegria, orgulho, reunião das pessoas queridas e celebração da renovação da vida. No entanto, essa representação é alterada, quando uma mãe se depara com um filho deficiente, ocasião que constitui para a família um momento de tristeza, confusão e medo⁽¹¹⁾.

Tristeza

A tristeza estava presente em todas as respostas, embora não expressada verbalmente, percebemos através por meio do roteiro de observação que muitas mães emocionaram-se ao depor sobre esta fase da vida e fizeram expressões que demonstraram o pesar pelo qual passaram na fase do diagnóstico. Todas as entrevistadas revelaram que seus filhos não são motivos de tristeza, mas, que a deficiência que eles carregam, sim.

No primeiro momento ,foi muito triste, até eu me acostumar foi muito difícil! (Margarida)

Aí ,eu comecei a chorar! (Hortênsia)

Pra mim, foi muito triste! (Rosa)

Vergonha

Com relação a esse sentimento somente uma entrevistada fez referência. Para ela, a filha, a princípio foi motivo de preocupação, pois se interrogava sobre o que o marido e os outros pensariam de sua filha e da deficiência (pé torto congênito).

Eu fiquei muito arrasada, eu não queria nem mostrar pro meu esposo, quando ele chegou pra ver ela, eu a enrolei todinha pra ele não vê (Hortênsia).

Medo do Desconhecido

As mães abordadas na pesquisa demonstraram que, após o diagnóstico, a dúvida foi o que mais predominou. Sabiam que havia algo de errado, mas desconheciam o que e de que modo isso poderia afetar a criança e a vida delas próprias. A surpresa acompanhada de temor e desconhecimento pôde ser verificada nos relatos a seguir:

Eu descobri que ele tinha alguma coisa, quando ele era pequenininho, eu desconfiava (...) aí eu pensava, menino ,o que é que esse menino tem? (Cravo)

Eu mesmo desconfiava que ele tinha problema. Aí ,eu ficava pensando como é que vai ser, eu chorava (Rosa)

Eu nem sabia o que era, eu notei, porque falava com ele e o bichinho era parado (Cravo)

No inicio, eu fiquei muito surpresa. Entrei em depressão, quando eu olhava para minha filha ,ficava imaginando, será que minha filha tem mesmo paralisia cerebral, eu ficava achando graça (Girassol).

O medo evidencia que ,no momento do diagnóstico, deveriam ser fornecidas informações e orientações gerais aos pais, mas, o que se percebe é que não há o compromisso e a responsabilização dos profissionais, pelo contrário. Após o diagnóstico, os pais são encaminhados à rede de apoio (APAE), sem o mínimo de acompanhamento. Isto só reforça o fato de que o acolhimento nessa instituição deve ser completo, já que

são esses cuidadores, esta família que irão compartilhar a maior parte do tempo com a criança especial, dando a ela afeto e ajudando-a a se desenvolver.

Sentir medo do desconhecido é natural, pelo fato de não se compreender, o que se passa. No caso do filho com deficiência, os principais motivos são o receio do que o futuro reserva para ele, como escolas adequadas e empregos e os preconceitos das outras pessoas⁽¹¹⁾.

Negação do Problema

Eu dizia assim: Ave Maria, isso aí não era pra mim. (Rosa)

Por meio desse depoimento, percebemos uma das fases comum pós-diagnóstico, mas, que não é obrigatória. A fase da negação. Esta depende muito da aceitação da gravidez, da estrutura familiar e do nível de instrução que a pessoa tem, informações sobre o assunto e conhecimento sobre o prognóstico.

Nas respostas obtidas, somente Rosa citou esse momento como presente e marcante na descoberta da deficiência de seu filho, síndrome genética de Edwards.

Na educação em saúde realizada no terceiro encontro, esclarecemos a razão genética e a causalidade do nascimento de uma criança com esta síndrome.

Para Rosa, se soubesse disso, não teria reagido assim!

Luta pelos Direitos

Muitas mães reagem de forma defensiva. Não permitem que ninguém opine ou sugestione sobre o filho e lutam por uma rede regular de ensino, inserção social e direitos iguais. Nesse tipo de reação pós-diagnóstico, o cuidador, geralmente, sente uma vontade absurda de lutar pelo filho, superprotegendo-o e colocando em uma posição de fornecedor exclusivo de cuidados.

Eu lutei pelos meus direitos, eu fui atrás de saber, eu que vim aqui atrás de atendimento pra ele, porque é um direito dele (Orquídea).

No acolhimento, esta postura deve ser desaconselhada. Muitos pais reagem dessa forma, por acharem que os filhos são incapazes, dignos de pena ou até mesmo aberrações. Uma postura acolhedora que busque soluções, compreenda

os problemas e disponibilize-se para solucioná-los em prol da qualidade de vida da criança é a melhor conduta que os pais devem ser orientados a ter.

Sentimento de Culpa

Geralmente, o sentimento de culpa está associado a pais e mais específico às mães. Famílias que não apoiaram a gravidez, laços de parentesco entre os pais, idade, doenças da mãe, culpa por não ter buscado ajuda e acompanhamento e ainda por motivos relacionados à religião é que se encontram as causas mais comuns para a culpa pós-diagnóstico de deficiência. Esse sentimento pode acarretar prejuízos à mãe e ao recém-nascido, como depressão pós-parto com conseqüente negligência de cuidados. A culpa origina-se de uma necessidade humana de encontrar causas racionais para os eventos⁽⁶⁾.

Aí, minha mãe disse: mulher, é porque tu és muito nervosa! (Rosa)

É porque eu sou parente do meu marido. Ela me pediu uma consulta lá na clínica dela, aí ela disse assim: é, minha filha, o seu filho tem uma síndrome, síndrome de Edwards, uma síndrome genética, devido você ter parentesco com seu marido. (Rosa)

Aí, eu tava doente dessa perna com uma ferida braba, aí a doutora disse que é porque atingiu ele. (Cravo)

Os motivos apresentados pelos sujeitos da pesquisa representam a maioria do que sentem as mães de crianças especiais no momento do diagnóstico, sendo, desta forma, dados valiosos para implementar uma ação de acolhimento mais aprimorada e incluindo o profissional de enfermagem na APAE.

Muitas mães têm dúvidas e insegurança sobre como cuidar adequadamente de seus filhos, pois estes, por estarem em desenvolvimento, são muito vulneráveis. Assim, se houver algum impedimento na continuidade desse processo, poderá ocorrer um comprometimento em seu desenvolvimento saudável. Nesse sentido, o cuidado à saúde da criança deve ser trabalhado, de modo que a família seja estimulada a manter as boas práticas de saúde, pensando sempre em sua promoção e objetivando evitar problemas futuros⁽¹²⁻¹³⁾.

As dificuldades encontradas no cotidiano para cuidar

da criança apontaram problemas colaborativos, hiperatividade, déficit no autocuidado, incompreensão e desobediência. Quando indagadas sobre o que sabiam da deficiência, surgiram os relatos a seguir:

A médica disse que era um pouco de água que ele tinha na cabeça. (Margarida)

O que eu sei, é que bateram lá o, raios X. Ai, assim caso de cirurgia só faz se a criança tiver chance de andar, então ,ela não tem chance de andar ,então ,só com o tempo mesmo. (Hortênsia)

Ele é autista, mais eu acho que ele é mental também é as duas coisas. (Cravo)

Quando perguntadas sobre o conhecimento que têm a respeito da instituição algumas mães, assim se manifestaram:

Aqui com certeza as coisas são boas, porque eu tenho como exemplo meu próprio filho (Margarida).

Há pra mim aqui, isso aqui é tudo. Eu gosto de tudo, do atendimento, tem assim alguns profissionais melhor do que os outros mais vão levando; mais tudo que eu preciso tem, assim, assistente social; tipo a cirurgia do pé, eu converso com ela, ela liga, ela vai se informa (Hortênsia).

Eu adoro aqui porque foi o único apoio que eu achei pro meu filho (Rosa).

É muito bom (choro), tudo que eu preciso tem aqui [...] (choro) mais ele não fala ainda (choro) (Cravo).

As mães não sabem como agir quando a criança adoece. Sentem dificuldade em medicar. Na criança com hiperatividade, há pais que promovem a restrição do contato com outras pessoas com receio do comportamento ser interpretado como agressivo. Todas as mães afirmaram que o filho apresenta ou apresentou dificuldade de vestir-se, alimentar-se, banhar-se entre outras atividades da vida diária, que poderiam ser realizadas pela criança sem deficiência. As mães afirmaram que algumas crianças não compreendem as ordens. Há outras que entendem as ordens dadas, mas desobedecem, perturbando a convivência intrafamiliar. Dificuldades com transporte, incompreensão da família, preconceito, falta de ajuda estão presentes. Evidenciou-se déficit de

conhecimento nos temas deficiência e APAE. Sobre o que o filho tem, por que, possibilidades e limitações. Com relação à APAE, afirmam os benefícios percebidos nos filhos após o acompanhamento, mas não sabem descrever os serviços, função e atividades da instituição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Consideramos que a necessidade de adaptação dos cuidados a crianças especiais e cuidadores dessas crianças é instrumento de grande valia aos membros de uma equipe de saúde. Tal reconhecimento contribuirá também com nossa formação, como profissionais que pesquisam, educam e retroalimentam seus conhecimentos, humanizando sua prática profissional.

Consideramos também que podemos realizar uma nova forma de acolhimento, um acolhimento individualizado, respeitando as necessidades de cada mãe e/ou cuidador. É um acolhimento adaptado às experiências e dificuldades dessa mãe, que antes de tudo é um ser dotado de plenos sentimentos humanos.

Ao profissional enfermeiro, essa postura é fundamental, visto que é o enfermeiro quem exerce papel ativo nessa construção coletiva de saberes. Se o enfermeiro reconhecer que somente por meio do conhecimento prévio das necessidades e dificuldades do indivíduo, a equipe de saúde poderá articular a teoria e a prática, proporcionando a melhor forma de acolhimento, certamente, esse profissional realizará um acolhimento eficaz.

Desta forma, a inserção do profissional enfermeiro no acolhimento da APAE é uma opção perfeitamente viável e necessária, pois as crianças com necessidades especiais e suas famílias precisam dos conhecimentos de enfermagem e de um reforço profissional para aprimorar o acolhimento necessário.

A satisfação dos sujeitos estudados nos momentos de contato no estudo e a gratidão desses sujeitos pelos conhecimentos que adquiriram, pelo espaço para expressarem-se, pela preocupação com esse tipo de demanda e pelas mudanças que já estavam sendo percebidas no dia a dia, quando passaram a discutir entre si, refletir e dividir com colegas e familiares os resultados e assuntos abordados na pesquisa, reforçam a importância de um acolhimento de enfermagem na APAE.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
2. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: Ministério da Educação; 1996.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2008.
4. Ferraz L, Almeida FM, Girardi F, Soares SC. Assistência de enfermagem na promoção do autocuidado aos portadores de necessidades especiais. Rev Enferm. UERJ. 2007; 15(4): 597600.
5. Souza, C M L, Batista, C G. Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. 2008. Disponível em www.scielo.br/prc. Acesso em abril/2009.
6. IBGE. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em:20/02/2013.
7. Fracolli LA, Zoboli EL,Campos P. Descrição e análise do acolhimento: uma contribuição para o programa de saúde da família. Rev. Esc. Enferm. USP. 2004; 38(2): 143-51.
8. Rocha, J; Ximenes Neto, FRG; Lima, RCA; Olm Cunha, ICK. Produção do Cuidado à criança menor de um ano: um olhar para o papel da enfermagem na equipe de saúde da Família. Anais 7º Congresso Brasileiro Nursing. Universidade Anhembi Morumbi, São Paulo, SP. 27-28/abril/2009.
9. Minayo, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9 ed. São Paulo: HUCITEC, 2006.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Res. CNS nº. 196/96 e outras. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. – 2. ed.ampl., 1.ª reimpressão., – Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
11. Neto FRGX, Queiroz CA, Rocha J, Cunha I C KO, Prates CS. Por que eu não levo meu filho para a consulta de puericultura? São Paulo. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2010; 10(2):519.
12. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
13. Ohara CVS, Silva MGB. A interface do cuidar e educar e a construção de uma cultura de paz. São Paulo, Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2011; 11(1):5-7.