

## **PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE O ACOLHIMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NAS UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE**

Regina Queiroz Gonçalves<sup>1</sup>; Lucineide de Souza Xavier<sup>2</sup>; Rômulo Cezar Ribeiro da Silva<sup>3</sup>; Antônia Angelina Basanella Utzig<sup>4</sup>; Regis Queiroz Gonçalves<sup>5</sup>; Aline Porfírio da Silva<sup>2</sup>.

1 Enfermeira. Professora Mestre do Curso de Enfermagem da Universidade de Cuiabá-MT. E

2 Enfermeira. Graduada em Enfermagem. Universidade do Estado do Mato Grosso- Tangará da Serra/MT.

3 Enfermeiro. Professor Especialista do Curso de Enfermagem da Universidade de Cuiabá/MT.

4 Pedagoga. Mestre em Pedagogia. Coordenadora de Pós-Graduação da Faculdade Unisera-Faest- Tangará da Serra/MT.

5 Matemático. Mestre em Estatística e Probabilidade. Professor do Curso de Enfermagem da Universidade do Estado do Mato Grosso- Tangará da Serra/MT.

### **RESUMO**

O presente trabalho procura entender sobre o que se tem produzido sobre a percepção das famílias com crianças com deficiência quanto ao acolhimento nas unidades básicas de saúde. O objetivo geral é descrever características de estudos científicos dos últimos 10 anos, publicados em periódicos nacionais, que abordam a temática. E compreender como o tema tem sido vinculado à prática da equipe de enfermagem na atenção básica, e como tem sido explorado no âmbito da enfermagem brasileira. Trata-se de uma revisão de literatura. Espera-se como resultados inserir a família na atenção primária a saúde e acolhe-la como um todo não se esquecendo de suas particularidades, medos e anseios para lidar com a chegada do filho com diagnóstico de deficiência e que a equipe de enfermagem possa desempenhar seu papel de forma humanizada.

**PALAVRAS CHAVES:** Criança; deficiência; família; acesso.

### **ABSTRACT**

The present work seeks to understand what has been produced about the perception of families with children with disabilities regarding the reception in the basic health units. The general objective is to describe characteristics of scientific studies of the last 10 years, published in national journals, that approach the theme. And understand how the theme has been linked to the nursing team practice in basic care, and how it has been explored in the scope of Brazilian nursing. This is a literature review. It is hoped as a result to insert the family in primary health care and welcomes it as a whole not forgetting its peculiarities, fears and yearnings to deal with the arrival of the child with a diagnosis of disability and that the nursing team can play its role in a humanized way.

**KEYWORDS:** Child; disability; family; access.

## **INTRODUÇÃO**

O direito a saúde foi reconhecido internacionalmente em 1948, quando dada aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos pela Organização das Nações Unidas (ONU). Na Conferencia Internacional sobre cuidados primários a saúde, realizada em 1978, a Declaração de Alma-Ata, reafirmou a saúde como um direito humano Universal (MITRE; ANDRADE; COTTA, 2012).

Assim, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído no Brasil pela Constituição Federal de 1988, após um processo histórico de lutas organizadas em torno do movimento da Reforma Sanitária, sintetizado pela defesa de que saúde é direito de todos e dever do Estado. Desde então, o SUS vem em busca de implementar princípios como: universalidade do acesso, equidade e integralidade da atenção a saúde, descentralização da gestão setorial, reorganização e hierarquização da rede de serviços e participação popular com papel de controle social (CAVALCANTE FILHO, 2009).

O SUS tem passado por uma progressiva expansão da cobertura populacional, em programas de atenção a saúde, ao mesmo em que se mantém a hegemonia do modelo biomédico. A partir da década de 90 notou-se que com a expansão da rede de atenção básica, estimuladas pela criação dos Programas de Saúde da Família (PSFs), hoje Estratégia de Saúde da Família (ESFs) (CAMPOS, 2007).

As Estratégias de Saúde da Família (ESF) buscam romper com os paradigmas cristalizados e incorporam novo pensar e agir na perspectiva de mudança e conversão do modelo assistencial. Considerando o cuidado como princípio da integralidade e do usuário como protagonista de seu processo saúde-doença, torando a assistência mais humanizada (Ayres, 2004).

Em 2003, foi então realizada a XII Conferência Nacional de Saúde, que retoma o debate em torno da universalidade, acesso, acolhimento aos usuários e valorização dos trabalhadores (BRASIL, 2004). Segundo Gomes (2005), foi lançada nesse mesmo ano a Política Nacional de Humanização (PNH), a qual veio afirmar a dissociabilidade entre atenção e gestão dos processos de produção de saúde, assegurando a inclusão dos usuários, trabalhadores e gestão nos serviços de saúde; impulsionando ações para disparar processos no plano das políticas públicas, visando transformações nos modelos de atenção e gestão de saúde vigentes.

A Política Nacional de Saúde (PNH), denominada Humaniza SUS foi desenvolvida de modo a qualificar o SUS e estabelecer suas diretrizes (BRASIL, 2006). Essa política foi em resposta às evidências do despreparo dos profissionais de saúde para lidar com a dimensão subjetiva do cuidado, juntamente com a persistência dos modelos centralizados e verticais que desapropriam o trabalhador de seu processo de trabalho (BRASIL, 2006).

Heckert et al. (2009) definem humanização como tratar com respeito, carinho, amor, educação, empatia, capacidade de se colocar no lugar do outro e aceita-lo; acolhe-lo, dialogo; tolerância e aceitar as diferenças, em suma resgatar a compreensão humana nas práticas de saúde.

Para Faiman et al. (2003), o processo de humanização implica em uma transformação da cultura assistencial, a fim de que sejam valorizados os aspectos subjetivos, históricos e culturais não só dos usuários, como também dos profissionais visando melhorias nas condições de trabalho e qualidade do atendimento.

A humanização representa melhoria da capacidade dialógica entre sujeitos, acolhimento resolutivo, participação no SUS, corresponsabilidade, cogestão, inclusão, ética, oposição à violência, seja ela de qualquer natureza, não discriminação, qualidade como aliança entre o uso de altas tecnologias, o cuidado e bom relacionamento na assistência e oferecimento de melhores condições de trabalho (DESLANDES, 2004).

Fortes e Martins (2000) comparam humanização com relacionamento, ou seja, reconhecer o usuário que busca os serviços de saúde, como sujeito de direitos, observando-o em sua individualidade, especificação, ampliando assim as possibilidades para que possa exercer sua autonomia.

Na atenção à Humanização Hospitalar em referência ao acolhimento e a assistência da equipe de enfermagem o ato omissivo de humanização nos serviços oferecidos prodigaliza a integração profissional de saúde-sujeito, circunstância na qual é bastante apreciada pelo paciente. É relevante que o trabalhador tenha o entendimento que o acolhimento não se resume em uma simples triagem, mas que seja uma ferramenta que não pressupõe, hora nem profissional específico para utilizá-la, mas que tenha uma percepção integral do que é acolher (BRASIL, 2006).

Segundo Brasil (2011), o acolhimento é um processo constitutivo das práticas de produção e promoção de saúde que implica responsabilização do profissional pelo usuário, ouvindo sua queixa, considerando suas preocupações e angústias continuando com a mesma autora, ou seja, fazendo uso da escuta uma ferramenta propiciando uma escuta qualificada que possibilite analisar a demanda e, colocando os limites necessários, garantir atenção integral, resolutiva e responsável por meio da articulação das redes internas dos serviços e redes externas com outros serviços de saúde para a continuidade da assistência, quando necessário.

Pinheiro e Mattos (2004) menciona que o acolhimento tem como objetivo proporcionar uma gama de atividades que buscam desenvolver a capacidade individual e coletiva dos trabalhadores, identificando e responsabilizando suas ações.

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 (BRASIL, 2013). As crianças com necessidades especiais são, muitas vezes, isoladas do contato com outras crianças e da sociedade, tendo suas interações restritas à relação com o adulto cuidador. Isto ocorre por falta de orientação adequada aos familiares sobre o modo como devem lidar com a deficiência e inserir o portador na sociedade (MENDONÇA, 2013).

Denominam-se Crianças com Necessidades Especiais de Saúde aquelas que apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente, e que necessitam dos serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral (MENDONÇA, 2013).

Ter alguma deficiência aumenta o custo de vida em cerca de um terço da renda, em média. Completar a escola primária também é um desafio maior para as crianças com deficiência: enquanto 60% dessas crianças completam essa etapa dos estudos nos países desenvolvidos, apenas 45% (meninos) e 32% (meninas) completam o ensino primário nos países em desenvolvimento (IBGE, 2010).

Entende-se que o cuidado em enfermagem precisa estar articulado ao cuidado familiar, valorizando seus potenciais no cuidado, amparando-a em seus limites, por meio de vínculo e respostas resolutivas às suas necessidades, seja para manter, seja recuperar a saúde de seus membros (BELLATO; ARAUJO; SILVA, 2013).

Cabe salientar que estas necessidades podem ser antevistas e prevenidas, por meio do acolhimento de suas dúvidas e anseios e, ainda, da valorização dos potenciais dos cuidados da própria família. 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 (GOMES, 2005).

A pessoa com deficiência, como qualquer ser humano, tem suas características individuais, potencialidades e necessidades o que acontece, muitas vezes, é que ao se deparar com uma pessoa com deficiência nos serviços de saúde, os profissionais pressupõem, imbuídos de valores pré-estabelecidos, que ela precisa ser encaminhada para um “lugar especializado, onde saibam lidar com sua deficiência”. Deixa-se de olhar para a pessoa e foca-se na deficiência. Esquece-se que suas necessidades básicas são comuns, tais como vacinação, consultas, pré-natal, planejamento familiar, puericultura e saúde bucal (BRASIL, 2008).

Solla (2005) declara que a inclusão de crianças com deficiência na educação infantil tem se ampliado nos últimos anos e a pré-escola para as crianças a partir de quatro anos será obrigatória em 2016. Este processo aponta a necessidade de capacitação de professores desta etapa educacional para atender as necessidades das crianças com deficiência.

Já a Lei n.º 7.853/89 (art. 2º Inciso I), que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e à sua integração social, no que se refere à saúde, atribui ao setor a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências, desenvolvidos com a participação da sociedade (BRASIL, 1989).

Um marco nesta temática é a década de 60, em cujo período tem início o processo de formulação de um conceito de deficiência, no qual é refletida:

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 (CORDE, 1996).

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 (BRASIL, 1989).

A saúde das famílias há tempos tem constituído preocupação da enfermagem, mas cuidá-las configura-se uma tarefa desafiadora, dada a multiplicidade e complexidade dos determinantes envolvidos e a limitação dos sistemas formais de assistência em atender as necessidades de saúde das pessoas e, por conseguinte, suas famílias. Como profissionais de enfermagem, salientamos a proximidade que temos com as pessoas e suas famílias a partir do cuidado como objeto central de nossa profissão (GERHARDT et al., 2010).

A primeira manifestação em relação aos direitos da Criança deu-se em 1924, com a Declaração de Genebra sobre os Direitos da Criança, mas, de forma efetiva, ocorreu em 20 de

novembro de 1959, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, com a elaboração da Declaração Universal dos Direitos da Criança (CURY, 2002).

Araújo (1997) acredita que o que define a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para a integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência.

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes também conceituou pessoa portadora de deficiência:

O termo ‘pessoas deficientes’ refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais (BRASIL, 2008, p.71).

No Brasil, o Decreto nº 914/1993 considerou em seu artigo 3º que a pessoa portadora de deficiência é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. A criança portadora de deficiência, enquadrando-se em todos esses conceitos merece primordial atenção, pois, qualquer criança tem suas atividades limitadas à supervisão e dependência de um responsável, muito mais dependente é aquela portadora de necessidades especiais, pelo que sua proteção e a proteção de seus direitos são oportunamente pré-selecionados pela legislação brasileira (CURY, 2005).

De acordo com Franco et al.(2003 p. 37-54) o acolhimento modifica radicalmente o processo de trabalho, em especial dos profissionais não médicos que realizam assistência, visto que a organização do serviço passa a ter a “equipe de acolhimento” como central no atendimento aos usuários. Abre-se, supostamente, a possibilidade para que esses profissionais lancem mão de todas as tecnologias de sua “caixa de ferramentas” para receber, escutar e solucionar problemas de saúde trazidos pelos usuários.

Para Marques e Lima (2007), o enfermeiro, por todas as suas peculiaridades da profissão, é um dos profissionais da saúde que está mais próximo dos usuários, o que faz com que desempenhe um papel central no processo de acolhimento e atuação na avaliação e classificação de risco, reconhecendo e atuando sobre as reais necessidades dos usuários.

O acolher inicia-se no primeiro instante de um contato entre pessoas, é a atenção, o ouvir, enfim, é uma relação de respeito mútua, necessária ao desenvolvimento do trabalho, que vai aos poucos, organizando uma sociedade menos individualista e mais passível de mudanças, de acordo com a necessidade do outro (BRASIL, 2008).

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 (BRASIL, 2008).

A esse respeito chama a atenção para o fato de que não é o bastante agendar a consulta, realizar um determinado procedimento técnico, perguntar sobre a queixa e orientar. É preciso mais, a qualidade do atendimento ao usuário implica em comunicar disponibilidade e interesse, demonstrar compreensão e ajudá-lo a descobrir alternativas para seu problema (CAMELO et al.,2000).

A problemática que conduziu este estudo foi: **O que se tem produzido em pesquisa sobre a percepção das famílias com crianças com necessidades especiais quanto o acolhimento da equipe de enfermagem nas unidades básicas de saúde?**

O objetivo geral foi descrever características de estudos científicos dos últimos 10 anos, publicados em periódicos nacionais, que abordam a percepção das famílias com crianças com deficiência sobre acolhimento da equipe de enfermagem nas unidades básicas de saúde. Além de compreender como o tema tem sido vinculado à prática da equipe de enfermagem na atenção básica, e como tem sido explorado no âmbito da enfermagem brasileira.

## **METODOLOGIA**

Refere-se a um estudo de revisão literária sistemática, acerca da percepção das famílias com crianças com deficiência sobre o acolhimento da equipe de enfermagem nas unidades básicas de saúde. As etapas do presente estudo foram as seguintes: delimitar os objetivos da revisão sistemática; selecionar a amostra; demarcar os critérios de inclusão e exclusão de artigos; definir as informações a serem extraídas dos artigos selecionados; analisar os resultados e discussão dos achados. Os principais objetivos desta revisão sistemática é analisar os estudos empíricos a partir da temática: famílias com crianças com deficiência, analisar os tipos de vivências incluídas nos estudos empíricos, investigar quais as regiões do país em que há mais publicações produzidas sobre percepção das famílias com crianças com deficiência sobre o acolhimento da equipe de enfermagem nas unidades básicas de saúde e analisar os anos de publicações que há mais estudos produzidos sobre essa temática.

A revisão sistemática norteou-se em artigos indexados em três bases de dados: Lilacs, Medline e Scielo, nas versões ampliadas. Estas foram selecionadas devido à relevância para a psicologia e para educação. Para tanto, foram utilizadas as seguintes palavras-chaves: “família” combinada com “crianças com deficiência”, “família” combinada com “acolhimento”, “deficiência” combinada com “enfermagem” visto que, os termos citados anteriormente foram selecionados devido o interesse a partir da literatura científica em abordar a temática família em relação as crianças com deficiência.

As consultas às bases de dados foram efetuadas no período de março a junho de 2017 e foi limitada a amostra publicada em formato de artigo. Inicialmente foi realizado um levantamento dos artigos por meio da leitura dos resumos. Posteriormente, delimitou-se os critérios de inclusão e de exclusão do estudo.

Os critérios de inclusão foram: a) estar publicado nas bases de dados selecionadas em formato de artigos; b) ser do idioma português e espanhol; c) ter sido publicado entre janeiro de 2007 a junho 2017.

Os critérios de exclusão foram: a) estudos não disponíveis na íntegra; b) artigos repetidos nas bases de dados selecionadas; c) publicações de caráter teórico e/ou reflexivo (não empírico); e d) não ter relevância para os objetivos do estudo. Após a especificação dos critérios, os artigos selecionados foram recuperados na íntegra e classificados nas seguintes dimensões de análise: a) base de dados; b) título do artigo; c) autores; d) ano de publicação; e) tipo de estudo; f) local/região de realização do estudo; resultados; discussão e conclusão. Deve-se salientar que as bases de dados consultadas nesse estudo se limitaram a Lilacs, Medline e Scielo. Contudo, foram selecionados somente artigos. Sendo assim, mais estudos

poderiam ser encontrados se fossem aumentadas as bases de dados e os tipos de trabalhos selecionados.

A pesquisa literária é desenvolvida por meio de materiais disponibilizados já elaborados, sendo realizada principalmente por meio da análise de livros e artigos que possuem veracidade e comprovação científica. Muitos estudos necessitam parcialmente deste tipo de pesquisa, porém alguns são realizados exclusivamente de fontes bibliográficas, possibilitando ao pesquisador uma cobertura ampla de fenômenos a serem analisados (GIL, 2002).

Para Luna (1997), a revisão literária em um trabalho de pesquisa pode ser realizada com os seguintes objetivos: determinação do “estado da arte”: o pesquisador procura mostrar através da literatura já publicada o que já sabe sobre o tema, quais as lacunas existentes e onde se encontram os principais entraves teóricos ou metodológicos;

Segundo Lakatos e Marconi (2010) a revisão literária é indispensável para a delimitação do problema em um projeto de pesquisa e para obter uma ideia precisa sobre o estado atual dos conhecimentos sobre um tema, sobre suas lacunas e sobre a contribuição da investigação para o desenvolvimento do conhecimento.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

O quadro 1 apresenta a quantidade de artigos encontrados nas bases de dados (Lilacs, Medline e Scielo), utilizando as palavras-chave (famílias; crianças com deficiência; acolhimento;), os artigos descartados por não se enquadrarem em todos os critérios de inclusão ou por possuírem de exclusão e, ainda, artigos selecionados para a revisão.

**Quadro 1. Publicações encontradas, descartadas e selecionadas.**

PERÍODO	BASE DE DADOS	PALAVRA CHAVE	PUBLICAÇÕES ENCONTRADAS	PUBLICAÇÕES DESCARTADAS	PUBLICAÇÕES SELECIONADAS
	LILACS	Acolhimento;  Criança; deficiência;	35	29 (n=13 não ter relevância para os objetivos do estudo, n=8 estudo reflexivo ou teórico- não empírico, n= 5 textos incompletos, n= 3 textos repetidos).	6
2007 2017	MEDLINE	Acolhimento;  Criança; deficiência;	10	9 não ter relevância para estudo.	1
	SCIELO	Acolhimento;  Criança; deficiência;	22	14 (n=11 não ter relevância para os objetivos do estudo, n=3 estudo reflexivo ou teórico – não empírico).	7
<b>TOTAL</b>					<b>14</b>

**Quadro 2. Distribuição dos artigos quanto à base de dados, artigo, ano, país de origem do estudo, divididas nas categorias das famílias com crianças com deficiência acolhidas nas unidades básicas de saúde.**

BASE DE DADOS	ARTIGO	ANO DE PUBLICAÇÃO	PAÍS DE ORIGEM
SCIELO	Lemes LCM, Barbosa AM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paul Enferm., Campo Grande 2007; 20(4): 441-5.	2007	BRASIL
SCIELO	Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm., Campo Grande 2008; 21(1): 46-52	2008	BRASIL
LILACS	Cardozo A, Soares AB. A influência das habilidades sociais no envolvimento de mães e pais com filhos com retardo mental. Aletheia 31, Rio de Janeiro 2010: 39-53.	2010	BRASIL
LILACS	Silva NLP, Almeida BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. Psicol. Argum., Curitiba 2014; 32(79):111-122.	2014	BRASIL
SCIELO	Silva SSC, Pontes FAR. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. Educar em Revista, Curitiba 2016; 59: 65-78	2016	BRASIL
LILACS	Silva, CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. Cad. Ter. Ocup., São Carlos 2014, 22(1): 15-23.	2014	BRASIL
MEDLINE	PINTANEL AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. Rev. Gaúcha Enferm., Rio Grande 2013; 34(2): 86-92.	2013	BRASIL
LILACS	Silva SC, DESSEN MA. Relações Familiares na Perspectiva de Pais, Irmãos e Crianças com Deficiência. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília 2014; 20(3): 421-434.	2014	BRASIL
SCIELO	Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro 2008, 24(9): 2141-2150.	2008	BRASIL
SCIELO	Moimaz, Suzely Adas Saliba et al. <b>Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde.</b> <i>Physis</i> , Dez 2010, vol.20, no.4, p.1419-1440	2010	BRASIL

SCIELO	Barbosa, Maria Angélica Marcheti, Balieiro, Maria Magda Ferreira Gomes and Pettengill, Myriam Aparecida Mandetta <b>Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva.</b> <i>Texto contexto - enferm.</i> , Mar 2012, vol.21, no.1, p.194-199	2012	BRASIL
SCIELO	Scarpitta, Thais Pereira, Vieira, Sheila de Souza and Dupas, Giselle <b>Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais da saúde e educação.</b> <i>Esc. Anna Nery</i> , dez 2011, vol.15, no.4, p.791-801	2011	BRASIL
LILACS	Families' concerns about the care of children with technology-dependent special healthcare needs / Dudas de los familiares sobre el cuidado del niño con necesidades especiales de salud con dependencia de latecnología/ <b>Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia.</b> de Souza Esteves, Joyce; Dórea Paiva, Eny; da Silva, Liliâne Faria; Santos da Conceição, Daniele. <i>Invest Educ Enferm</i> ; 33(3): 547-555, Dec. 2015.	2015	PORTUGUÊS, ESPANHOL E INGLÊS
LILACS	Avaliação das deficiências de população em atendimento básico de saúde na cidade de São Sebastião-SP / Evaluation of disabilities of a population in primary healthcare in the city of São Sebastião-SP Mirisola, Alne Rossetti; Tamura, Karen Yumi; Kubo, Andrea Sano; Rocha, Eduardo de Melo Carvalho; Lianza, Sérgio. <i>Med. reabil</i> ; 34(1): 19-22, jan.-abr. 2015. graf	2015	BRASIL E ESPANHA
SCIELO	Barbosa, Maria Angélica Marcheti, Balieiro, Maria Magda Ferreira Gomes and Pettengill, Myriam Aparecida Mandetta <b>Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva.</b> <i>Texto contexto - enferm.</i> , Mar 2012, vol.21, no.1, p.194-199.	2012	BRASIL

Os artigos não tratam especificamente da temática abordada, mas, relatam as dificuldades e constataam que incidem principalmente sobre as mães que acarretam as maiores sobrecargas de trabalho com relação aos cuidados as crianças com deficiência. Na maioria dos casos não recebem ajuda suficiente dos familiares ou dos serviços de saúde no âmbito da atenção básica e assumem as principais responsabilidades dos cuidados diários com os/as

filhos/as, e isso se deve, especialmente, pelas questões sociais envolvidas que afetam a qualidade de vida das mesmas.

De posse dos resumos dos trabalhos, realizou-se a leitura de cada um, e constatou-se que a maioria das pesquisas foi realizada na área da psicologia, educação e fisioterapia, apresentando diversas linhas de interesse sobre o tema, como: a percepção dos pais frente ao filho portador de necessidades especiais, seus sentimentos, experiências, expectativas, e a inserção social da criança portadora de deficiência, enfocando fortemente a escola como meio de socialização.

Na literatura, as crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas com síndrome de Down, atraso no desenvolvimento, deficiência auditiva, deficiência intelectual, distúrbios de comportamento, doença crônica, HIV positivo, dependência de tecnologia, com paralisia cerebral e dificuldade de locomoção.

Entretanto, quando a família descobre a necessidade especial de saúde em seu filho, são experimentados sentimentos de ansiedade, conflitos internos, impotência, luto, culpa além da necessidade de adaptação à nova realidade.

O momento de descoberta do diagnóstico de necessidade especial de saúde é vivenciado pela família de modo intenso e pode causar desestruturação, instabilidade e deixar uma cicatriz na memória de seus membros (LIMA, 2013).

Sentimentos como dificuldade de aceitação, negação e rejeição do diagnóstico de necessidade especial de saúde, aliado a sentimentos de incerteza, impotência, revolta, sofrimento, choque, vergonha e perda momentânea de referências culturais e psíquicas também estão presentes em famílias de crianças com deficiência (CAMARGO, 2008). Por parte das mães, o sentimento mais prevalente foi o de culpa pela necessidade especial da criança, principalmente se esta é de origem congênita.

Smeha e Cezar (2011), afirmam que as mães que se dedicam em tempo integral aos filhos/as, deixam em segundo plano os cuidados para si mesmas, tendo que adaptar suas rotinas em torno das necessidades das crianças e que a mãe é quem fica sempre responsável por esse cuidado, de modo que, em muitos casos é preciso mudar a dinâmica do funcionamento da família devido à chegada da criança.

Estudos destacam que um dos grandes desafios dessas mães é com relação à inserção social, pois há várias barreiras que dificultam a inserção de crianças com deficiência na sociedade, tais como o preconceito, a falta de conhecimento sobre a deficiência e a falta de estruturas para adaptar as necessidades das crianças. A partir disso, torna-se necessário desenvolver estratégias que busque derrubar esses empecilhos para assim permitir uma inclusão social e diminuir a discriminação.

Deve-se salientar que a partir dos artigos encontrados foi possível observar uma necessidade de investir na qualidade dos atendimentos de saúde oferecidos e nota-se que não existe um preparo/capacitação para o enfermeiro para lidar com a deficiência e por sua vez não presta uma assistência adequada devido ao despreparo profissional para acolher essas famílias e como abordá-las de forma adequada na tentativa de quebrar esse paradigma de exclusão da criança com deficiência da sociedade.

Não existem políticas de saúde voltadas ao acolhimento das famílias com crianças com deficiência e que se faz necessário que haja estudos voltados para a percepção das famílias quanto à satisfação pelo acolhimento da equipe de saúde nas unidades básicas e que não somente o enfermeiro saiba como acolher essas famílias e sim toda a equipe e

principalmente os Agentes comunitário de Saúde (ACS), que são o elo de ligação entre a comunidade e a unidade de saúde.

É notável que durante a vida acadêmica o Enfermeiro estuda várias patologias e deficiências que podem acometer a criança, mas quando na sua vida profissional se depara durante a consulta de pré-natal que a futura “mãe” recebe a notícia após exame diagnóstico que seu filho apresenta alguma deficiência ou má formação, por sua vez esse cuidado fica restrito apenas ao médico e após o parto esse cuidado à criança passa a ser do médico Pediatra, restringindo no entanto, esse papel do enfermeiro.

Com isso, o enfermeiro perde o seu papel de acolhedor e perde essa percepção, quando se faz necessária, profissional fica perdido ao desempenhar tal função, gerando na maioria das vezes uma insatisfação por parte das famílias dessas crianças.

Os efeitos da deficiência são sentidos em todos os setores, exigindo que os serviços sejam coordenados para lidar com toda a gama de desafios enfrentados por crianças com deficiência e suas famílias. Um programa coordenado de intervenção precoce que englobe os setores da saúde, da educação e do bem-estar ajudaria a promover a identificação e a gestão das deficiências na infância. Intervenções precoces mostraram que, quando tais barreiras são eliminadas mais cedo, os ganhos em capacidade funcional podem ser maiores e o efeito composto das múltiplas barreiras enfrentadas.

## **CONCLUSÃO**

A partir desse estudo, espera-se que se consiga repensar sobre o modelo de assistência que está sendo proposto à criança portadora de necessidades especiais e à sua família, bem como os demais clientes. Assim, pretende-se que a pesquisa sirva de fomento para que os profissionais da saúde e a sociedade, comecem a perceber, reconhecer e compreender que as crianças com deficiência, apesar de suas limitações, são pessoas com grandes potencialidades.

A necessidade especial de saúde da criança causa impacto na família, no momento em que é transmitido o diagnóstico e, gera repercussões tanto financeiras, quanto na rotina dos seus membros. A família encontra dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, sofre isolamento social e não encontra amparo nas políticas e programas públicos no Brasil. Buscam apoio em outras pessoas, amigos e vizinhos e na religião para atenderem à demanda de cuidados especiais requerida pela criança.

A enfermagem, portanto, deve ser facilitadora no preparo da família e da criança para o cuidado domiciliar, instrumentalizando e contribuindo para a aceitação dos familiares, a fim de proporcionar esse cuidado. Desta forma, a enfermagem atua como educadora e incentivadora da família, contribuindo para diminuir o impacto causado pela necessidade especial da criança.

Além disso, é importante mudar a compreensão do significado de viver com deficiência, haja vista que é resultado da incapacidade da sociedade de desenvolver condições inclusivas para todas as pessoas, independente de limitações impostas pelo corpo, os sentimentos, percepções, frustrações e dificuldades das famílias com crianças com deficiência poderão influenciar nos comportamentos, ajustamento social e desenvolvimento das crianças, se não forem trabalhadas.

Neste contexto, é importante aprofundar-se nos estudos sobre a temática em questão, tendo em vista que as mães, ou responsáveis parecem com as dificuldades e responsabilidades nos cuidados com os/as filhos/as com deficiência. Ficando vulneráveis a doenças físicas e

psicológicas. Portanto, faz-se mister que a saúde pública nacional invista na problemática, visando ofertar suporte digno e necessário, coibindo na redução do desgaste da família.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L, A, D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Coordenadoria Nacional para Pessoa Portadora de Deficiência, Brasília-DF 1997.

AYRES, JR. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Rev. C S Col.**; v. 9 n.3 p.583-592.

BELATO, R; ARAUJO, L. F. S; SILVA, A. H. Sentidos da integralidade em situação de cuidado à criança e adolescente: perspectiva da família. **Proenf. Saúde da Criança e do Adolescente**, v.7, n.4, p.71, 2013.

BRASIL, Ministério da Ação Social. **Coordenadoria Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência**; Conselho Consultivo. Subsídios para planos de ação dos governos federal e estadual na área de atenção ao portador de deficiência. Brasília-DF, 1996.

BRASIL, Manual de legislação em saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Revista de direito público.** Londrina. v. 3, n.3, p.280-299, 2008.

BRASIL. **Constituição República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal; Centro Gráfico. p. 292, 1989.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento à demanda espontânea.** v. 1. Brasília-DF, n. 28, v. 1, 2011.

CAMARGO SPH, LONDERO AD. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. **Rev. Inter Psicol.** v.12,n.2;p.277-89, 2008.

CAMELO, S. H. H et al. Acolhimento à clientela: estudo em unidades básicas de saúde no município de Ribeirão Preto. **Rev. latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto-SP, v.8, n.4, p.37-39, 2000.

CAMPOS, G. W. S. Reforma política e sanitária sustentabilidade do SUS em questão. **Rev. Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro-RJ v.12, n.2, p.301-307, 2007.

CAVALCANTE FILHO, J.B. et al. Acolhimento coletivo: um desafio instituinte de novas formas de produzir o cuidado. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação.** Botucatu-SP v.13, n.31, p.28-315, 2009.

CURY, M. et al. **Estatuto da Criança e do Adolescente Comentado.** 7. ed. São Paulo. Editora: Malheiros, 2005.

CURY, M. et al. **Estatuto da Criança e do Adolescente Anotado.** 2. ed. São Paulo: **Revista dos Tribunais**, 2002.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial a humanização da assistência hospitalar. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro-RJ v.9, n. 1, p.7-14, 2004.

FAIMAN, C.S et al. Os cuidadores: a prática clínica dos profissionais de saúde. **Rev. Mundo Saúde**. São Paulo-SP v.27, n.2, p. 254-257, 2003.

FORTES, P.A.C., MARTINS, C.L., A ética, a humanização e saúde da família. **Rev. Brasileira de Enfermagem**. Brasília-DF, v. 53, n. especial, p. 31-39, 2000.

FRANCO, T. B. W. S; MERHY, E.E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim. São Paulo- SP: Editora Hucitec; . p. 37-54, 2003.

GERHARDT, T. E. et al. Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades. In R. Pinheiro & A. G. Silva Junior (Orgs.), **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro-RJ v.10, p. 293-306, 2010.

Gil, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, M.C.P.A; PINHEIRO, R; Acolhimento e vínculo: **práticas de integralidade na Saúde, Educação**. Rio de Janeiro-RJ v.9, n.17, p.287-301, 2005.

HECKERT, A. L.C; PASSOS, E; BARROS, M.E.B. Um seminário dispositivo a humanização do Sistema Único de Saúde (SUS) em debate. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu-SP, v.13, n.1, p. 493-502, 2009.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br> acessado em: 22 de setembro de 2016

LAKATOS, E. M; MARCONI, A. M. **Metodologia científica**. Ed. 4. ATLAS: São Paulo, 2010.

LIMA, M.F; ARRUDA G.O.; VICENTE, J.B; MARCON, S.S; HIGARASHI, I.H. Technology dependent child: unveiling the reality of the family caregiver. **Rev. Rene**. v.14 n. 4 p.665-73, 2013.

LUNA, S.V; **Planejamento de Pesquisa uma introdução**. São Paulo-SP, v.66 p. 70-74, 1997.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M; **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo. Editora: Atlas, 2010

MARQUES, G. Q.; LIMA, M. A. D. S. Demandas de usuários a um serviço de pronto atendimento e seu acolhimento ao sistema de saúde. **Rev. Latina- Am. Enfermagem**. v.1 n.9 p. 13-15, 2007.

MENDONÇA, et.al. Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** São Paulo-SP, v.13, n.1, p 29-36, 2013.

MITRES, M; ANDRADE, E. I. G; COTTA,R. M. M. Avanços e desafios do acolhimento na operacionalização e qualificação do Sistema Único de Saúde na Atenção Primária: um resgate da produção bibliográfica do Brasil. **Ciências e Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro-RJ v.17, n.8, p.2-71, 2012.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **As fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro-RJ, 2004.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro-RJ, 2003.

PONTES et al. O Princípio de Universalidade do Acesso aos Serviços de Saúde: O que pensam os usuários. **Revista Enfermagem.** v.13, n.3, p.500-7, 2009.

SOLLA, J. S, P; Acolhimento no Sistema Municipal de Saúde. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil.** v.5, n.4, p.493-503, 2005.

SMEHA, L.N; CEZAR P.K; **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo.** Psicologia em Estudo, Maringá –PR. v.16, n.1,p. 43-50 , 2011.