



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA - CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

ANA CAROLINE LIRA BEZERRA

**VULNERABILIDADES NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA**

SOBRAL

2022

ANA CAROLINE LIRA BEZERRA

VULNERABILIDADES NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Saúde da Família.

Linha de pesquisa: Gestão de sistemas e serviços de saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

SOBRAL
2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B469v Bezerra, Ana Caroline Lira.
VULNERABILIDADES NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA / Ana Caroline Lira Bezerra. – 2023.
108 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa
de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2023.
Orientação: Prof. Dr. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

1. Crianças com deficiência. 2. Família. 3. Vulnerabilidades em Saúde. I. Título.

CDD 610

ANA CAROLINE LIRA BEZERRA

VULNERABILIDADES NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Saúde da Família.

Linha de pesquisa: Gestão de sistemas e serviços de saúde.

Aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA
Orientadora

Prof^a. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva
Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Prof^a. Dra Verônica de Azevedo Mazza
Universidade Federal do Paraná - UFPR

RESUMO

Vários elementos de susceptibilidade e vulnerabilidade estão presentes no contexto das famílias de crianças com deficiência, como os agravos à saúde, preconceito, iniquidades sociais, entre outros. O cuidado em saúde frente às vulnerabilidades das famílias é fundamental para um melhor desenvolvimento das crianças e esses cuidados necessitam ser trabalhados mediante o contexto e realidade em que as famílias vivem. Diante disso, Objetivou-se analisar as situações de vulnerabilidades do contexto das famílias de crianças com deficiência. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada no município de Sobral/CE. Este estudo integra uma pesquisa institucional intitulada: Vivências de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades, aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA, sob protocolo número 2.806.799. Os participantes foram constituídos de 65 familiares de crianças com deficiência atendidas nos seguintes serviços: Centro de Reabilitação do sistema de saúde local; Centro de atenção psicossocial (CAPS); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); e a Casa do Autista. A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2018 a janeiro de 2021, por meio de entrevista semiestruturada. Para análise das entrevistas semiestruturadas, utilizou-se da Técnica de Análise Categorical temática apoiando-se no Modelo teórico de Vulnerabilidade em Saúde de Florêncio e Moreira (2022). Nos resultados, as situações de Vulnerabilidade foram organizadas em dois eixos temáticos e em quatro categorias finais. A primeira categoria retrata os desafios da vida diária das famílias de crianças com deficiência desde a descoberta do diagnóstico, como a sobrecarga de cuidados e tarefas, preconceito social e familiar, privação de lazer, dificuldade econômica. A segunda trata da satisfação das famílias quanto ao acesso das crianças aos direitos fundamentais que lhe são assegurados. Na terceira tem-se a representatividade do diagnóstico para a família, envolvendo todo um processo de aceitação, enfrentamento, e aprendizados. E na última categoria: a busca de suporte informacional como forma de conduzir o cuidado. Evidenciou-se que as situações de vulnerabilidade se expressam pela necessidade de informações sobre o diagnóstico por parte dos pais; pela sobrecarga do processo de cuidado; pelas dificuldades enfrentadas na rotina e no acesso aos direitos à saúde e educação; inclusão social e importantes mudanças nas relações familiares. Porém, o agenciamento/enfrentamento dessas situações, permitem as famílias maior empoderamento frente às vulnerabilidades, a fim de subsidiar melhor qualidade de vida à criança e sua família.

Palavras-chave: Crianças com deficiência; Vulnerabilidades; Família; vulnerabilidades em saúde.

ABSTRACT

Several elements of susceptibility and vulnerability are present in the context of families of children with disabilities, such as health problems, prejudice, social inequalities, among others. Health care in view of the vulnerabilities of families is essential for a better development of children and this care needs to be worked on in the context and reality in which families live. Therefore, the concern of this research was the following: What are the vulnerabilities present in the daily lives of families of children with disabilities? The objective was to analyze vulnerabilities in the context of families of children with disabilities based on studies by Florêncio and Moreira (2021) on clarifying the concept of vulnerability. This is a descriptive study, with a qualitative approach, to be carried out in the city of Sobral/CE. This study is part of a larger research entitled: Experiences of families constituted with Children with Disabilities: Organization, Practices and Needs, approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA, under protocol number 2,806,799. The participants consisted of family members of children with disabilities assisted in the following services: Rehabilitation Center of the local health system; Psychosocial Care Center (CAPS); Association of Parents and Friends of the Disabled (APAE); and the House of the Autistic. Data collection took place through semi-structured interviews. 65 family members of children with disabilities participated in the research. For the analysis of the semi-structured interviews, the Content Analysis Technique - categorical analysis - proposed by Bardin (2016) was used. As this is a study involving human beings, it was guided by Resolution No. 466, of December 12, 2012, of the National Health Council. Families who agreed to participate in the study signed a Free and Informed Consent Form. In the results, Vulnerability situations were organized into two thematic axes and into four final categories. The first category portrays the challenges of daily life for families of children with disabilities since the discovery of the diagnosis, such as the overload of care and tasks, social and family prejudice, deprivation of leisure, economic difficulties. The second deals with the satisfaction of families with regard to children's access to the fundamental rights guaranteed to them. In the third, we have the representativeness of the diagnosis for the family, involving a whole process of acceptance, coping, and learning. And in the last category: the search for informational support as a way of conducting care. It was evident that situations of vulnerability are expressed by the need for information about the diagnosis on the part of the parents; the overload of the care process; for the difficulties faced in the routine and in the access to the rights to health and education; social inclusion and important changes in family relationships. However, managing/coping with these situations allows families to be more empowered in the face of vulnerabilities, in order to support a better quality of life for the child and his family.

Keywords: Disabled children; Vulnerabilities; Family; health vulnerabilities.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
1.1 Aproximação com o tema	9
1.2 Contextualização	10
1.3 Justificativa e relevância do estudo	13
2 OBJETIVO.....	15
3 REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1 Construindo o conceito de deficiência: modelo biomédico e modelo social.....	16
3.2 Políticas da pessoa com deficiência	22
<i>3.3 A família de criança com deficiência: um contexto de vulnerabilidades.....</i>	<i>26</i>
4 REFERENCIAL TEÓRICO	31
4.1 Vulnerabilidade: um conceito polissêmico.....	31
4.2 Vulnerabilidade no campo da saúde.....	34
5 PERCURSO METODOLÓGICO.....	40
5. 1 Tipo de pesquisa	40
5.2 Cenário do estudo	40
5.3 Participantes da pesquisa	41
5.4 Técnica de coleta de dados	42
5.5 Análise dos Dados.....	43
5.6 Aspectos éticos	44
6 RESULTADOS.....	45
6.1 Perfil sócio demográfico	45
6.2 Situações de Vulnerabilidade em Saúde vivenciadas pelas famílias de crianças com deficiência considerando o Modelo do quadro conceitual de VS (Quadro 1) de Florêncio e Moreira (2021).....	50
6.3 Análise das situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas famílias das crianças com deficiência	53
6.4 Eixo 1. Condições de precariedade/desigualdade das relações entre os elementos sujeito e social que potencializam o processo de VS das famílias de crianças com deficiência.....	54
<i>6.4.1 Desafios cotidianos das famílias de crianças com deficiência</i>	<i>55</i>

6.4.1.1 O contexto familiar: características das famílias de crianças com deficiência.....	54
6.4.1.2 O retrato socioeconômico das famílias de crianças com deficiência	55
6.4.1.3 Dificuldades das famílias na vivência das atividades cotidianas de crianças com deficiência	57
6.4.1.4 O cuidado solitário: falta apoio nas tarefas da vida diária e no cuidado das crianças com deficiência.....	58
6.4.1.5 Na saúde e na doença: o contexto do diagnóstico e da deficiência para a família e para a criança com deficiência.....	59
6.4.1.6 A precariedade de acesso das famílias aos direitos fundamentais das crianças com deficiência.....	61
6.4.1.7 A seara do preconceito na vida das crianças com deficiência e de suas famílias	64
6.5 Eixo 2. Condições de agenciamento, enfrentamento e empoderamento que fragilizam os processos de vulnerabilidade, transformando e direcionando as famílias de crianças com deficiência à melhor qualidade de vida e menor vulnerabilidade	66
6.5.1 A criança com deficiência e a satisfação no acesso a políticas públicas	66
6.5.1.1 O acesso das crianças com deficiência aos direitos fundamentais e a satisfação das famílias	66
6.5.1.2 A evolução das crianças com deficiência e sua interface com o acesso aos direitos fundamentais	68
6.5.1.3 O cuidado das famílias para a inclusão social da criança com deficiência	68
6.6 O diagnóstico da criança com deficiência, sua representatividade e aprendizados para a família	69
6.6.1 O processo de aceitação do diagnóstico de deficiência pela família	70
6.6.2 Aprendizados da família na convivência com a deficiência	70
6.7 A busca de suporte informacional sobre deficiência pela família para o cuidado da criança.....	71
6.7.1 A busca do conhecimento sobre a deficiência da criança para conduzir o cuidado.....	71
6.7.2 Carências de informação da família sobre os direitos fundamentais da criança com deficiência para o cuidar	73
6.7.3 Características e Comportamentos individuais das crianças com deficiência: conhecer para cuidar	74

7 DISCUSSÕES	76
7.1 Condições de precariedade/desigualdade das relações entre os elementos sujeito e social que potencializam o processo de VS das famílias de crianças com deficiência	76
7.2 Condições de agenciamento, enfrentamento e empoderamento que fragilizam os processos de vulnerabilidade, transformando e direcionando as famílias de crianças com deficiência à melhor qualidade de vida e menor vulnerabilidade	85
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	103
ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO CIENTÍFICA DO MUNICÍPIO DE SOBRAL – CE	104

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com o tema

As atividades proporcionadas durante o período da minha graduação foram muito direcionadas para a Saúde Pública. As oportunidades de bolsas, estágios e projetos permitiram um contato mais próximo com a comunidade e também com as primeiras experiências com a pesquisa científica. Como enfermeira, minha primeira atuação foi como residente Multiprofissional em Urgência e Emergência, onde durante dois anos, possibilitou minha aproximação com pessoas em diversas situações de vulnerabilidade e risco.

Porém, a aproximação maior com o objeto de estudo, de fato, iniciou-se depois da inserção no Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC) no ano de 2019, após conhecimento do grupo de estudos ao qual ela faz parte: Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS).

Nesse mesmo ano, iniciei vínculo empregatício no Hospital Regional Norte (HRN), especificamente no setor da Clínica Pediátrica, com 30 leitos de internação, variando entre lactentes até crianças de 13 anos de idade. Pude ter contato diário e próximo com várias situações e contextos sociais de riscos, vulnerabilidades e necessidades especiais, associando então meu cuidado profissional aos estudos do GEVS.

Inserida no Mestrado Acadêmico em Saúde da Família (MASF), instiguei meu olhar para os assuntos que envolvessem o universo da vulnerabilidade infantil, que é o meu objeto de estudo, e a partir de então, comecei a estudar mais sobre a temática para um maior embasamento e fundamentação.

Associada à minha atuação profissional no internamento pediátrico também surgia o questionamento em relação a continuidade da assistência às crianças com riscos, vulnerabilidades e necessidades especiais. No momento da alta hospitalar dessas crianças, a rotina muitas vezes, é de tentar contato com o território da criança para busca de insumos domiciliares, acompanhamento domiciliar, entre outros, a fim de garantir a continuidade da assistência. Neste cenário, surgiram as indagações, a proposta do estudo: quais as vulnerabilidades das famílias de crianças com necessidades especiais? Como as famílias de crianças com necessidades especiais enfrentam as vulnerabilidades?

1.2 Contextualização

A clássica concepção dos tradicionais modelos familiares cedeu espaço ao afeto como real definidor dos núcleos familiares. O modelo familiar era de forma predominante patriarcal e patrimonialista, calcado no matrimônio, segundo o qual havia um “centro de decisões”, o “líder”, o “chefe de família”. Com a evolução da sociedade, o modelo de família mudou, graças à influência dos ideais de democracia e igualdade. Neste novo modelo todos os membros são dotados de igualdade no ambiente familiar, tendo como aspecto comum o atendimento das suas necessidades e a busca da felicidade (VILASBOAS, 2020).

Culturalmente, há por parte da família uma gama de sentimentos, planos, expectativas, idealizações com a chegada de uma criança e o nascimento de um bebê. Quando a realidade impõe uma condição diferente daquela anteriormente idealizada, como o nascimento de uma criança com deficiência, tem-se um impacto emocional na família. Após o término da idealização, ocorre o período de desesperança e perda de expectativas, proporcionando a família e aos pais a possibilidade de dar um novo sentido a esta nova e inesperada realidade (FRANCO, 2016).

De modo geral pode-se observar que diante no nascimento de um filho (a) com necessidades especiais é natural os pais relatarem medos, luto pela “perda” de um filho perfeito e que a família, principalmente os pais, se culpem pela condição do filho. Também há um grau elevado de adaptação, isso se dá não apenas pelo fato da família ter que se adequar a sua chegada, mas também pela busca incessante por apoio médico, busca de informação sobre a condição da criança e, sobretudo aprender a lidar com a tristeza, frustração, medo e insegurança que esse novo momento proporciona (SANTOS et al., 2018).

De acordo com a releitura dos dados do último Censo Demográfico do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) a partir da incorporação da linha de corte sugerida pelo grupo de Washington, foi informado que 6,7% da população total, em torno de 12.748.663 pessoas, possuem algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual (IBGE, 2018).

Entre as deficiências, a visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a motora, ocorrendo em 7% da população, seguida pela auditiva, em 5,10% e da mental ou intelectual, em 1,40%. Os dados do censo mostraram que a deficiência atinge as pessoas em qualquer idade, sendo que algumas são congênicas e outras adquiridas ao longo da vida. O contingente populacional que tem, pelo menos, uma das deficiências

investigadas pelo Censo de 2010 revela que sua prevalência é bastante alta na população brasileira e se distribui por todos os grupos etários, mostrando acentuado aumento nas faixas etárias de crianças entre 5 a 9 anos (BRASIL, 2010).

O conceito de deficiência recebeu diversos tratamentos ao longo da história da humanidade. A partir das discussões sobre os paradigmas conceituais que buscam definir a deficiência, foram elaboradas algumas definições legais no cenário nacional brasileiro, como a Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015), elaborada a partir das determinações acordadas no decreto 6.949/2009 (BRASIL, 2009) que trata sobre a “Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência” que tomou por base o modelo biomédico para caracterizar o conceito da deficiência e o modelo social para compreender as relações sociais da Pessoa com Deficiência (PcD). Segundo essa lei, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Segundo o modelo médico, a deficiência seria a consequência lógica e natural do corpo com uma lesão, adquirida inicialmente de forma congênita ou por meio de uma doença. Assim, o maior objetivo deveria ser o de sanar a deficiência, através de uma ou mais intervenções sobre o corpo, para promover seu melhor funcionamento e reduzir assim as desvantagens sociais a serem vividas (OLIVEIRA; BORGES; ALVES, 2019).

O modelo social se encontra em vigência no presente e ainda passa por uma luta por transformar as condições sociais, diante de políticas públicas de inclusão. Nesse modelo, a deficiência é entendida por outro viés, de forma que cabe à sociedade eliminar barreiras físicas, programáticas e atitudinais, a fim de incluir todas as pessoas que fazem parte delas e possibilitá-las acessar serviços, espaços, informações e bens necessários ao seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional (BRAGA; GOMES, 2018).

É de suma importância ressaltar que a família tem um papel fundamental no desenvolvimento sadio de uma criança com deficiência, impactando diretamente no seu aprendizado, caráter e valores sociais. A família transmite por meio da convivência diária valores culturais, atitudes, habilidades além de fornecer suporte emocional e financeiro, o que se caracteriza primordial a essas crianças com deficiência (OLIVEIRA; BORGES; ALVES, 2019).

A família que tem uma criança com deficiência provavelmente estará sujeita ao enfrentamento de muitas dificuldades, isso acontece devido a atenção que a criança requer. Os desafios destas famílias vão desde o diagnóstico ao tratamento, ao preconceito, insegurança e preocupações relacionadas ao medo da convivência e o manejo com a criança (ARAÚJO et al., 2018). Outros desafios são: escolher o tipo certo de atividade em casa, lidar com a segurança da criança, escolher as atividades de lazer mais apropriada, selecionar o melhor tipo de educação, ou como contribuir para o desenvolvimento da autonomia do filho(o), dentre outros. Diante desse contexto, é preciso compreender as situações de vulnerabilidade em que vivem as famílias, para que seja possível atender suas demandas (PISKUR et al., 2017).

O uso do conceito de vulnerabilidade favorece o alcance de elementos que norteiam o planejamento e a avaliação das ações com vistas à promoção da saúde. A iniciativa de conhecer os elementos de vulnerabilidade de uma dada população e as conexões entre os diversos contextos socioeconômicos, políticos, institucionais e culturais entre indivíduos e grupos populacionais, permitirão o fortalecimento dos ambientes saudáveis de vida e do autocuidado da população para sua qualidade de vida (BERARDINELLI et al., 2010).

Acredita-se então que, para compreender a vulnerabilidade, é preciso desdobrar de forma crítica e reflexiva os desafios e tensões envoltos na realidade das pessoas e não somente percebê-la como mero exercício intelectual, no sentido de se efetivar a perspectiva de políticas públicas de saúde proativa, preventiva e protetiva (MOURA et al., 2021).

É importante ressaltar que a deficiência é compreendida nesta pesquisa, a partir da concepção do modelo social da deficiência, como um aspecto da diversidade humana. Além disso, será adotado nessa pesquisa o conceito de Vulnerabilidade em Saúde (VS) de Florêncio e Moreira (2021), sustentado por dois elementos essenciais: o sujeito e o social, que produzem eventos consequentes como a Precariedade e o Empoderamento.

A VS pode ocorrer a partir de relações de poder que compõem o ser humano, em seus aspectos individuais e sociais, no qual a precariedade é produzida quando os movimentos que as regem estão desalinhados em várias situações que são vivenciadas, e que não vão desenvolver a promoção da saúde (FLORENCIO; MOREIRA, 2021). É em função dessa compreensão, que a presente pesquisa adota esse conceito de vulnerabilidade como referencial teórico.

Diante desse cenário e diante da necessidade de informações atualizadas sobre o tema, coloca-se a seguinte indagação: Quais as vulnerabilidades presentes no cotidiano das famílias de crianças com deficiência?

1.3 Justificativa e relevância do estudo

Vários elementos de susceptibilidade e vulnerabilidade estão presentes no contexto das famílias de crianças com deficiência, como os agravos à saúde, preconceito, iniquidades sociais, entre outros. O cuidado em saúde frente às vulnerabilidades das famílias é fundamental para um melhor desenvolvimento das crianças e esses cuidados necessitam ser trabalhados mediante o contexto e realidade em que as famílias vivem.

As diversas mudanças no cotidiano, sobrecarga de tarefas e exigências especiais são relatadas diante das deficiências e podem influenciar o surgimento de conflitos para o cuidador e para as crianças em situações da vida pessoal, familiar, laboral, e social. Dessa forma, seu impacto nas famílias deve ser fortemente considerado na construção de propostas de atenção às famílias (MISQUIATTI et al., 2015).

Tradicionalmente, programas de intervenção sobre deficiências focalizavam as necessidades especiais dos indivíduos de forma independente ao seu contexto familiar, perspectiva que tem sido alterada nas últimas três décadas em função do crescente número de estudos que enfatizam a centralidade do papel da família e, portanto, a necessidade de proposição de medidas que aperfeiçoem a qualidade de vida familiar (RIVARD et al., 2017).

A criança não é passiva e não é a ação pontual sobre ela que tudo resolve, mas é em um *continuum* de interações, relações e transações que o desenvolvimento acontece, vinte quatro horas por dia. É por isso que a consideração do papel da família é imprescindível na compreensão do desenvolvimento da criança com necessidades especiais (FRANCO, 2016).

Logo, para o cuidado a estas crianças é preciso conhecer as condições que permeiam suas vidas. Esta compreensão pode subsidiar o planejamento de um cuidado singular, tendo em vista que as tarefas designadas ao cuidador por vezes sem orientação adequada e o frágil suporte das instituições que atendem a esta criança, têm impacto sobre a qualidade de vida de ambos. É importante ter conhecimento para melhor compreender as famílias de modo que as intervenções sejam também, no sentido de apoiá-las.

Salienta-se também que as publicações na literatura nacional acerca da atuação junto às crianças com deficiência e suas famílias, ainda são pouco expressivas, portanto, isso representa uma lacuna no atendimento a esse público, pois as particularidades enfrentadas por familiares de crianças com deficiências permanecem pouco conhecidas, o que pode fragilizar uma atenção planejada voltada às suas demandas.

A relevância da pesquisa é reforçada no entendimento de que, a partir do conhecimento dos elementos fundamentados no conceito de vulnerabilidade em saúde de Florêncio e Moreira (2021) das famílias em estudo, podem-se traçar estratégias para melhorar e/ou intensificar o cuidado em saúde, principalmente onde for identificada maior necessidade e minimizar o impacto das condições crônicas em suas vidas.

Logo, acredita-se que este estudo poderá contribuir para o conhecimento acerca de famílias de crianças com deficiência, assim como poderá subsidiar futuras pesquisas de intervenção para minimização das necessidades familiares, aumento do suporte social e da estimulação e da interação entre pais e filhos.

2 OBJETIVO

Analisar as situações de vulnerabilidade do contexto das famílias de crianças com deficiência.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Construindo o conceito de deficiência: modelo biomédico e modelo social

A natureza humana pode ser avaliada e pesquisada em seus mais diversos sentidos e espectros. A partir da premissa de que o homem é um ser “biopsicossocial” e por ser este o demasiadamente complexo para ser considerado em um único estudo científico, muitas pesquisas têm sido realizadas tomando como objeto apenas uma de suas vertentes, quer seja a biológica, a psicológica ou mesmo a social (BRAGA; GOMES, 2018).

Braga e Gomes (2018) descrevem ainda que a vertente biológica busca explicar os diversos aspectos relativos ao funcionamento do organismo humano. Os resultados de seus estudos, que são realizados com base em métodos de pesquisas predominantemente quantitativo, permitem realizar comparações que podem tornar-se referência para determinar padrões de normalidade ou patológicos para a espécie humana. As investigações científicas realizadas nesta vertente caracterizam-se como pertencentes à área biomédica, não tendo como desconsiderar a sua relevância, tanto nos aspectos metodológicos de suas pesquisas, quanto nos progressos obtidos a partir de suas descobertas.

No século XX, emerge o modelo biomédico de tratamento da pessoa com deficiência, que passa a interpretar o conceito como uma incapacidade a ser superada. Nesse momento, busca-se uma integração social, o que ocorre por meio da tentativa de “normalização”, a fim de adequá-la aos padrões da sociedade (FRANÇA, 2014).

A Ideologia da Normalização consiste na crença que, por meio da habilitação e reabilitação, deve-se prover às pessoas com deficiência serviços que ajam sobre seus corpos para que executem funções mais próximas possíveis do normal. Normalidade, nesse caso, traduz-se na execução de ações como fariam na média as pessoas que não têm deficiência, segundo o esperado para sua idade, sendo assim um conceito bio-estatístico. Essa concepção orienta não somente o meio pelo qual os indivíduos podem se inserir socialmente como também quem o pode (ou não) (FRANÇA, 2014).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS) a origem do termo “deficiência” advém do latim “deficientia” e diz respeito a algo que tenha falhas, imperfeições ou que seja

incompleto. Esse termo passou a ser utilizado também para designar a ausência ou disfunção nas estruturas psíquica, física ou anatômica do ser humano, associando-se à biologia humana.

Dessa forma:

A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com inúmeros pesquisadores das ciências sociais e da saúde têm identificado o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. A transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um “modelo médico” para um “modelo social” no qual as pessoas são vistas como deficientes pela sociedade e não devido a seus corpos (WHO, 2012, p. 4).

Farias e Buchalla (2005) por sua vez, comentam que o documento CIDID (Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens), cunhado em 1989, trata de descrever cada tipo de problemática a que se orienta:

De acordo com esse marco conceitual, impairment (deficiência) é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; disability (incapacidade) é caracterizada como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; handicap (desvantagem) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (CIDID, 1989, apud FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189).

Mesmo com um modelo que, aparentemente aceitava a pessoa com deficiência, essa era entendida como uma doença ou um acidente, portanto, algo a ser tratado e reabilitado, a fim de recuperar o máximo das capacidades e aproximar-se ao máximo da cura. Esse momento, porém, também toma como foco as limitações funcionais da pessoa, desconsiderando as situações do contexto social, sua condição enquanto ser humano.

Gabel e Connor (2008) afirmam que o modelo médico, ao propor tratar as pessoas com deficiência e as intervenções políticas com base em seus princípios (cura, correção e assistência), focaliza-se em três propósitos: curar, corrigir e cuidar, os quais são criticados pelos Estudos sobre Deficiência como orientações paternalistas e opressoras, porque deixam a pessoa com deficiência como “refém” dos especialistas e cuidadores, retirando sua agência e protagonismo.

O modelo médico, cujo foco é o déficit, vai ao encontro da manutenção do capacitismo, o qual pressupõe que as pessoas que estão fora da norma, como as pessoas com deficiência, são inferiores e incapazes em relação às pessoas sem deficiência (MUCCINI, 2017). Dentro da lógica do capacitismo, a deficiência é considerada como “um estado diminuído do ser humano” (DIAS, 2013, p. 2). Assim, o capacitismo se traduz em atitudes preconceituosas e discriminatórias. Mello

(2016) sugere que se adote no Brasil, a exemplo de Portugal, capacitismo como tradução do termo em inglês *ableism*, diferenciando-o de *disablism* que significa deficientismo. Para essa autora, “*ableism* (ou *ablism*) está focalizado nas supostas capacidades das pessoas sem deficiência como referência para mostrar as supostas limitações das pessoas com deficiência” (MELLO, 2016, p. 3.267).

Canguilhem (2009) teorizou que todas as doenças consistem, basicamente, no excesso ou falta de excitação dos diversos tecidos abaixo ou acima do grau que constitui o estado normal, logo, as doenças nada mais são que os efeitos de simples mudanças de intensidade na ação dos estimulantes indispensáveis à conservação da saúde.

Canguilhem acrescenta que, para corroborar a ideia simplista de separar a saúde da doença, apenas pela mudança de intensidade entre as ações estimulantes do corpo, Broussais tenta argumentar que os fenômenos da doença coincidem, exatamente, com os fenômenos da saúde, diferenciando-se apenas pela intensidade da ocorrência em cada estado. “Esse luminoso princípio tornou-se a base sistemática da patologia, subordinada, assim, ao conjunto da biologia” (CANGUILHEM, 2009, p. 16).

Até os anos 1970, o saber médico possuía uma hegemonia para explicar e intervir nessas questões. A partir de então, houve um deslocamento para os saberes das ciências sociais. Estes passaram a compreender a deficiência como um dos aspectos componentes da diversidade humana, cujas atitudes públicas, culturais e institucionais deveriam tratar as demandas das pessoas com deficiência na esfera da promoção da justiça social.

Nesse cenário, os esforços de participação são desenvolvidos pela pessoa com deficiência, por sua família, mas não são feitas mudanças – ou sequer esforços para promovê-las – na sociedade.

Talvez seja devido à perpetuação desse modelo biomédico durante tanto tempo, que a deficiência é um assunto que ainda gera resistência por parte da sociedade que, mesmo no presente, sente dificuldade em aceitar a necessidade de modificar estruturas e atitudes.

Pois,

Praticar a inclusão é adotar uma nova ética, inspirada na certeza de que a humanidade encontra infinitas formas de se manifestar, sobre as quais é impossível atribuir um valor mais ou menos humano. Apropriar-se dessa ética da diversidade significa abandonar o equivocado hábito de hierarquizar condições humanas definindo quais delas têm ou não tem direitos dos mais simples ao mais complexos. O velho hábito será substituído por inusitadas reflexões e atos que garantam a cada recém-nascido o direito de nunca ter o seu

valor humano questionado, sob qualquer alegação, não importa o que lhe aconteça, de que forme ande, pense, leia, enxergue ou expresse (WERNECK, 2003, p. 47).

No entanto, as mudanças nas legislações, nos direitos e no cotidiano das pessoas têm sentido o reflexo do novo paradigma, de forma mais contundente, somente a partir dos anos 2000.

O modelo social partiu de uma dura crítica à hegemonia dos saberes biomédicos em explicar a deficiência. O objetivo não era o de desconsiderar, por exemplo, a importância de avanços na área da medicina para a saúde das pessoas com deficiência. Era principalmente o de desconstruir a ideia da deficiência como anormalidade. Isto é, desmedicalizar a compreensão da deficiência e, sobretudo, deslocar as reivindicações das pessoas com deficiência de um campo meramente de acesso a tecnologias de saúde para outro de mudanças estruturais na sociedade para equiparação de oportunidades e promoção da justiça (BARTON, OLIVIER, 1997; BARNES apud BROGNA, 2009).

O modelo social da deficiência surgiu na Inglaterra, no fim dos anos 70. Essa parte do pressuposto de que as pessoas com deficiência são sistematicamente discriminadas e excluídas da participação na sociedade contemporânea, sendo esse o resultado negativo das barreiras atitudinais, físicas e institucionais que estabelecem tal limite às pessoas com impedimentos corporais (SANTOS, 2010).

Nesse modelo, a deficiência não é considerada uma tragédia individual, um castigo ou o resultado de certo pecado; não é uma enfermidade que requer tratamento; não deve ser objeto de caridade, nem de ações sentimentais e condescendentes que só geram dependência. Em outras palavras, a deficiência deixa de ser compreendida a partir de um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, que associam a deficiência a uma condição médica ou a uma tragédia pessoal, e passa a ser também um campo das humanidades (SANTOS, 2010).

De acordo com o artigo 1º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007), "pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas". O documento supracitado inova em relação à visão predominante de deficiência que, ancorada no modelo biomédico, reduz a deficiência ao corpo com impedimentos. A partir do conceito por ele apresentado, pode-se considerar que a deficiência é articulada com os inúmeros marcadores sociais

– raça, gênero, geração, classe social, entre outros – que atuam como barreiras limitadoras do processo de participação efetiva na sociedade (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

A deficiência deixou de ser vista como sinônimo de desvantagem natural ao transferir para as sociedades a responsabilidade em promover igualdade entre pessoas com e sem deficiência. Ao desmedicalizar o corpo deficiente, foram necessários novos instrumentos analíticos para a caracterização do que seria a experiência de alguém com deficiência, o que significou mudanças estruturais nos modelos classificatórios internacionais capitaneados pela OMS (SANTOS, 2016).

Nesse viés, eles propuseram uma nova de concepção de deficiência. Essa, até então, era pautada exclusivamente no aspecto biológico limitador, que considerava a pessoa com deficiência a responsável pela sua adequação social. A partir do modelo social da deficiência, a compreensão da deficiência deixa de ser voltada à adaptação do sujeito ao contexto social e passa a enfatizar as barreiras sociais que obstaculizam a participação das pessoas com deficiência na sociedade (DINIZ, 2007).

Destarte, o conceito de deficiência proposto pelo modelo social descentraliza a lesão como quesito excludente e a relaciona às barreiras externas, pressupondo que o sistema econômico interfere fortemente no julgamento dos sujeitos produtivos e não produtivos, sendo fator de exclusão e/ou inclusão, na medida em que é acessível física e desprendido de preconceitos (LOPES, 2018).

No entanto, o modelo social da deficiência, em sua primeira geração, ignora questões importantes ao contexto das pessoas com deficiência, pressupondo que sem as barreiras, as pessoas com deficiência iriam automaticamente ter uma vida normatizada, conforme os esquemas de produção econômica e política – fato que distorce a realidade singular de algumas condições de deficiências mais severas. Por sua vez, a segunda geração do modelo social da deficiência, formada por mulheres e mães de crianças com deficiências, sem desconsiderar a necessidade de autonomia e a ênfase nas barreiras sociais que obstaculizam a participação (foco da primeira geração), propôs o aprofundamento dos estudos e discussões acerca de fatores deixados de lado pela primeira geração. Entre esses fatores, destaca-se a necessidade do cuidado, a necessidade de justiça social e não a simples igualdade de direitos, bem como a relevância de se considerar os demais determinantes sociais (geração, gênero, etnia, classe social, etc.) que se interseccionam com a deficiência, ampliando as discussões e as condições sociais já articuladas (DINIZ, 2007; LOPES, 2018).

É importante enfatizar que o conceito em uso atualmente para deficiência pauta-se nas concepções anteriormente citadas, apoiadas no modelo social da deficiência. Conforme a CDPC (BRASIL, 2008, p. 2):

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2008, p. 2).

Ainda que toda prática deva ser interpretada a partir de um contexto histórico no qual está inserida, é inconcebível não discutir a necessidade de ampliar a ideia de normalização da pessoa com deficiência, sobretudo por ser a deficiência, uma maneira particular de experienciar a vida, o que pouco tem a ver com uma não normalidade corpórea ou social (LOPES, 2018).

Gaudenzi e Ortega (2016) recorrem às abordagens médica e social da deficiência para discutir os conceitos de autonomia e normalidade, buscando, sobretudo, distanciar o conceito de normalidade das abordagens inclusivas ao mesmo tempo que as mesmas procuram ampliar o conceito de autonomia e sua busca para/pelas pessoas com deficiência.

Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a avaliação da deficiência deve ser médica e social; enquanto a primeira enfatiza as funções e estruturas do corpo para caracterizar a deficiência, a segunda pondera sobre os fatores ambientais e pessoais envolvidos. Ambas, diz o Estatuto, devem levar em consideração a limitação do desempenho das atividades segundo suas especificidades (GAUDENZI; ORTEGA, 2016, p. 3.062).

O excerto acima deixa claro que os autores não refutam as abordagens, mas propõem que haja interação entre elas, buscando, conforme previsto na legislação, garantir que o processo inclusivo seja efetivo. Contudo, ainda que as abordagens sejam tentativas válidas de intervenção inclusiva, todas merecem o nosso esforço reflexivo.

No entanto, Gaudenzi e Ortega (2016, p. 3.066) discutem o termo autonomia e ajudam a refletir sobre o conceito a partir da ideia de um indivíduo “que exerce uma escolha autônoma e não obrigatoriamente como aquele que é capaz de agir de forma independente”. Essa reflexão amplia as discussões a respeito do processo inclusivo e nos convida a pensar no que, de fato, é preciso buscar para alcançar uma sociedade inclusiva.

Essa perspectiva da de inclusão, que não descarta a necessidade de cuidado que algumas pessoas com deficiência precisam, mas sim, reiteram que todas as pessoas com ou sem deficiência precisam/precisarão de cuidados em determinadas situações, são concepções discutidas em um segundo estágio do modelo social de deficiência, principalmente com as teóricas feministas.

Pensar a deficiência a partir de um distanciamento do patológico e com uma aproximação ampliada do conceito de autonomia (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

O modelo social da deficiência pode contribuir para diversas áreas do conhecimento, uma vez que esse modelo desloca o olhar direcionado à deficiência para a pessoa na relação com o contexto social e político. Algumas contribuições importantes devem ser consideradas e incorporadas no trabalho com as pessoas com deficiência, como o foco na pessoa e não no “déficit”; a proposição de eliminação das barreiras, das práticas opressoras e das atitudes capacitistas; o cuidado como componente de todas as práticas e não somente o cuidado no âmbito privado; a interdependência como algo natural da existência humana e não restrita à deficiência (SILVA; GESSER; NUEMBERG, 2019).

3.2 Políticas da pessoa com deficiência

Na Idade Média a crença e as tentativas de explicar a deficiência mediante o sobrenatural se intensificaram. Havia interpretações diferentes para os indivíduos não considerados normais, dependendo do tipo de deficiência apresentada. Os psicóticos e epiléticos eram considerados possuídos pelo demônio, alguns estados de transe eram aceitos como possessão divina e os cegos eram reverenciados como videntes e profetas. Entretanto, com o estabelecimento do Cristianismo, os deficientes começaram a ser vistos como possuidores de alma e, portanto, filhos de Deus, não devendo mais, por isso serem exterminados. Assim, essas pessoas não eram mais abandonadas, mas acolhidas por instituições de caridade, ou seja, começaram a ser tiradas do isolamento total para serem alojadas em asilos e em instituições especializadas (GRANEMANN, 2005).

Dessa forma, observa-se que historicamente as pessoas com deficiência têm em sua maioria sido atendidas através de soluções segregacionistas, tais como instituições de abrigo e escolas especiais (PARMETER, 2008). No entanto, as respostas à deficiência têm mudado desde os anos 1970, estimuladas em grande parte pela organização das pessoas que possuem alguma deficiência, e pela crescente tendência de se encarar a deficiência como uma questão de direitos humanos (WHO, 2012).

Segundo o Relatório Mundial da Deficiência (2012) iniciativas nacionais e internacionais tais como as Regras Padrões sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com

Deficiência, das Nações Unidas têm incorporado os direitos humanos das pessoas com deficiência, culminando em 2006 com a adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD).

Atualmente, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), adota o mesmo conceito da Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, esse novo conceito definido nesta convenção incorpora na tipificação das deficiências, além dos aspectos físicos, sensoriais, intelectuais e mentais, a conjuntura social e cultural em que o cidadão com deficiência está inserido, vendo nestas o principal fator de cerceamento dos direitos humanos que lhe são inerentes (BRASIL, 2015).

Resende e Vital (2008) reconhecem que as políticas mudaram em prol das comunidades e da inclusão educacional, e as soluções focadas na medicina deram lugar a abordagens mais interativas que reconhecem que as pessoas se tornam incapacitadas devido a fatores ambientais e também por causa de seus corpos. Muito mais atual e dinâmica é a compreensão da deficiência como parte da área de desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais personalizada e social.

Em se tratando de Legislação voltada à pessoa com deficiência, mas em um contexto da saúde, a Constituição Federal de 1988 em seu artigo 23, Capítulo II determina que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências. Nesse sentido, o Ministério da Saúde expediu uma série de atos legais para viabilizar a organização da assistência e da reabilitação para essa população. São portarias, resoluções e instruções normativas que regulamentam a assistência, na perspectiva da atenção integral à saúde da pessoa com deficiência, inaugurando um modelo assistencial pautado na abordagem multiprofissional e multidisciplinar, com ênfase nas ações de promoção à saúde, na reabilitação e na inclusão social (BRASIL, 1988; BRASIL, 2006).

Em 5 de junho de 2002, foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência pela Portaria do Ministério da Saúde, MS/GM Nº 1.060. Esta política está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Assim, define, como seus propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de

agravos à proteção da saúde, passando pela reabilitação, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenção agravos que determinam o aparecimento de deficiências. Contou, na sua formulação, com ampla participação de representantes de instituições profissionais e de usuários, vinculados à questão (BRASIL, 2010).

A garantia de direitos surge legalmente por meio do Decreto Legislativo n. 186 (BRASIL, 2008a), que aprova o texto da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008b). A proposta central é garantir os direitos e romper barreiras que impediam a participação social da pessoa com deficiência em todos os espaços da sociedade, instituindo a partir do local de fala e vivência das pessoas com deficiência essa participação ativa, garantindo suas necessidades e direitos.

Suas principais diretrizes, a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (BRASIL, 2008b).

Diante dessa realidade, com o objetivo de ampliar e qualificar o atendimento de pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua; em abril de 2012, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, pela Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012. Suas ações são direcionadas às pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências (BRASIL, 2012).

São diretrizes da rede para as pessoas com deficiência: respeito aos direitos humanos; promoção da equidade; enfrentamento aos estigmas e preconceitos; garantia do acesso e da qualidade dos serviços; atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; diversificação das estratégias de cuidado; desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social; ênfase em serviços de base territorial e comunitária; organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada; promoção de estratégias de educação permanente; e desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular; desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (BRASIL, 2012).

Em 17 de setembro de 2012, com a Lei Nº 12.715, foram criados os programas: PRONON - Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica - e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD, com o objetivo de ampliar a oferta dos serviços de saúde nas áreas da oncologia e da pessoa com deficiência. As atividades desenvolvidas pelas entidades sem fins lucrativos credenciadas nestes programas visam a expansão da prestação de serviços médico-assistenciais, assim como o apoio a formação, o treinamento e o aperfeiçoamento de recursos humanos e a realização de pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais (BRASIL, 2013).

Na prática, a Lei 12.715/2012 que instituiu os programas assegura benefícios às pessoas físicas e jurídicas que aplicarem parte do Imposto de Renda devido em ações que se destinam à pesquisa, promoção da informação e da saúde, identificação e diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação e o uso terapêutico de tecnologias assistivas, voltadas às pessoas com deficiência física, auditiva, visual, intelectual, múltipla, ostomizados e espectro do autismo no âmbito do PRONAS/PCD.

A Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146/15, após 15 anos de tramitação, trouxe a ampliação e garantia legal dos direitos das pessoas com deficiência. Nesse âmbito e com a chegada dessa lei, pode-se discutir uma das premissas marcantes do modelo social, a ética do cuidado, não só no âmbito privado (familiar), mas no âmbito público, como na existência de políticas públicas eficientes para a garantia de direitos.

Essa lei propõe um entrelaçamento entre dois paradigmas conceituais sobre a deficiência humana e busca estabelecer uma relação harmônica entre ambos, legitimando uma visão dialética e dinâmica entre essas bases conceituais, tornando a pessoa com deficiência o ponto central da compreensão social e do ordenamento jurídico (BRASIL, 2015).

Essas políticas vão construindo um processo de inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, a partir de fundamentações, para que se cumpram os direitos de igualdade e oportunidades. Até o presente, luta-se para eliminar barreiras físicas, comportamentais e atitudinais para incluir todas as pessoas na sociedade, possibilitando o acesso aos espaços públicos e à vida social.

3.3 A família de criança com deficiência: um contexto de vulnerabilidades

Família pode ser definida como pessoas que estão intimamente envolvidas nos assuntos domésticos cotidianos e se apoiam regularmente; sendo que a relação entre elas se dá por consanguinidade, casamento ou relacionamento pessoal próximo (RILLOTTA; KIRBY; SHEARER, 2011).

No ambiente familiar a convivência com um membro com deficiência afeta a família como um todo, isso poderá também comprometer aspectos psicológicos, emocionais, sociais e até mesmo funcionais das unidades familiares, isso ocorre por se tratar de uma condição complexa, podendo gerar estresse por conta da cronicidade da deficiência, sendo necessário um processo de adaptação da dinâmica familiar constante (SANTOS; MARTINS, 2016).

A partir do diagnóstico, a família inteira, busca se reorganizar, no intuito de adaptar-se, no intuito de reconquistar o equilíbrio familiar, pois, todos os integrantes da família serão afetados (FRANCO, 2016).

Alguns desafios podem ser enfrentados no cotidiano de famílias de crianças deficientes tais como: escolher o tipo certo de atividade em casa, lidar com a segurança da criança, escolher as atividades de lazer mais apropriadas, selecionar o melhor tipo de educação, ou como contribuir para o desenvolvimento da autonomia do filho, entre outros. Diante desse contexto, os pais buscam receber instruções ou treinamentos que venham atender suas demandas (PISKUR et al., 2017).

O empoderamento que emerge das perspectivas dos pais sobre como ajudar, implica novas responsabilidades e descobertas dos cuidados a serem prestados aos seus filhos (ZANELLO et al., 2015). O apoio de tecnologias assistenciais, assistentes educacionais para crianças com necessidades especiais mostram-se de grande importância, no entanto, as famílias ainda encontram certas dificuldades no acesso aos serviços (NG et al., 2015).

É possível observar que mesmo na atualidade as dificuldades ainda se mostram presentes, isso pode estar relacionado, principalmente, com o desconhecimento sobre as deficiências e suas implicações sobre o desenvolvimento da criança, bem como a dinâmica do ensino familiar. Desta forma, percebe-se que a família acaba que por ter uma sobrecarga adicional em todos os níveis, o social, psicológico e financeiro, necessitando acessar as redes de suporte social (FLORÊNCIO, 2018).

Lopes (2018) diz que se fala em avanços legais, entretanto, mesmo com a Convenção e compreensão da deficiência ancorada no modelo social, a realidade das famílias de pessoas com deficiência ainda denota diversas situações de vulnerabilidade social.

Conforme Mello (2016), a vulnerabilidade não está relacionada a incapacidade, mas, ao contrário, é resultante da presença de indicadores de desigualdade social, por meio da exclusão, opressão e/ou discriminação que comprometem a capacidade de ação dos sujeitos em função das possibilidades. Essa questão não corresponde à capacidade de ação, mas nas condições de possibilidades de ação e reação.

No contexto da família, a vulnerabilidade é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, em que as experiências vividas anteriormente pela família e o acúmulo de demandas comprometem a capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores de vulnerabilidade estão incluídos ao contexto da doença tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos. Nesse sentido, as vulnerabilidades têm implicações diretas na estrutura familiar e nas fragilidades da família (COA; PETTENGILL, 2011).

As famílias necessitam de diferentes apoios, sejam eles de caráter afetivo, informativo ou econômico. Nesse sentido, as redes sociais de apoio são grandes aliadas no desenvolvimento e na promoção à saúde e bem-estar da criança com deficiência e de toda a família, mostrando-se como uma possibilidade, uma tentativa de acolhimento de angustias e maior qualidade de vida para a criança, bem como para os demais membros da família (ARAÚJO et al., 2018).

Os dados também apontaram que 91,5% dos familiares que participaram da pesquisa de Brito e Silva (2019) demonstraram necessidade de receber informações para entender melhor a deficiência do seu filho. Os dados também indicaram que 83,1% dos participantes mencionaram a necessidade de informação sobre cuidados e educação do filho com deficiência. Em geral, estes familiares manifestaram as seguintes necessidades: informação, suporte social de pessoas externas à família e acompanhamento profissional. A maior parte indicou que gostaria de receber informações sobre a deficiência manifestada pelo filho, direitos, serviços de apoio, assim como orientações úteis para a criação e educação do filho. Esse resultado pode ser problematizado em termos da precarização das políticas na área social, já que políticas sociais de Educação e de Assistência Social poderiam propiciar as informações demandadas pelas famílias das crianças com deficiência.

Nesse mesmo estudo, no que diz respeito ao suporte social, poucos familiares relataram poder contar com a colaboração de outros cuidadores, além dos familiares. Além disso, os familiares também demonstraram necessitar de algum tipo de acompanhamento profissional, já que manifestaram elevado índice de preocupação relacionado ao futuro do filho com deficiência, assim como à saúde do mesmo. Eles também relataram o sentimento de frustração e ansiedade quando o filho com deficiência não consegue desempenhar as tarefas simples do cotidiano. Também foi destacado como potencialidade o desejo das famílias de ampliar o seu conhecimento com relação aos direitos de seus filhos com deficiência, bem como a motivação para buscar efetivar tais direitos (BRITO; SILVA, 2019).

O engajamento dos pais na capacitação dos filhos em casa e no meio social tem um caráter decisivo na evolução dos relacionamentos familiares e sociais. Estes pais que atuam na formação da criança influenciam nas mais variadas situações cotidianas vivenciadas pelas mesmas. A participação da família nos papéis sociais têm um impacto positivo na saúde e bem-estar da criança (PISKUR et al., 2017).

A família apreende melhor as informações de que precisa e consegue enfrentar os desafios emocionais de criar um bebê ou criança com deficiência, com o apoio de outros pais, sendo normalmente os pais mais jovens que buscam de maneira mais intensa esse “suporte social”. Os relacionamentos com outros pais ajudam a compartilhar experiências e contribui com o surgimento de aspectos positivos relacionados a experiências dolorosas (DEHOFF et al., 2018).

Uma tentativa de contribuir com as famílias e amenizar possíveis sofrimentos, a rede de apoio social refere-se às dimensões estrutural ou institucional relacionada ao sujeito e a família, já o apoio social relaciona-se a dimensão pessoal, sendo ela formada por indivíduos dessa rede ou outros quaisquer que sejam significativos para a família. Os tipos de apoio apresentam cinco dimensões: apoio instrumental (ou ajuda tangível); apoio emocional, relacionado a empatia, confiança e cuidado; apoio de informação (orientações); apoio afetivo que envolve o amor, afeto; e, por fim, apoio a interação social, relacionada a atividades de lazer (BARBIERI et al., 2016).

O apoio social seria nesse contexto qualquer auxílio, podendo ele estar relacionado a informação, recursos materiais, aspectos sociais e emocionais que resultem em comportamentos positivos, já o conjunto desses apoios compartilhados em determinado contexto social constitui a rede de apoio social (BARBIERI et al., 2016).

As redes de apoio são certamente importantes recursos que ajudam no enfrentamento, em especial nos casos onde há a manifestação da doença crônica, visto que requer apoio por maior período. Nessa situação é exigido da família maior atenção à criança, podendo esse cuidado ser estendido aos demais membros da família, não ficando a responsabilidade apenas a um cuidador (ARAÚJO et al., 2018).

Nesse contexto de necessidade de cuidado, se insere o enfermeiro e as redes de apoio que podem desempenhar um papel fundamental junto às crianças com deficiência atuando com o objetivo de fortalecer a família para o enfrentamento dos problemas que surgem no cotidiano de cuidado, compreendendo as situações vividas e apoiando o processo de ressignificação do sentido da vida no contexto familiar (FLORÊNCIO, 2018).

Destacou-se que a atuação da equipe multiprofissional, com a participação ativa do enfermeiro para educação em saúde, acompanhamento fonoaudiológico, fisioterápico, pedagógico e de terapia ocupacional, poderia possibilitar mais desenvolvimento e independência da criança, em especial na fase precoce da doença, aumentando autonomia para o autocuidado, além do suporte psicológico e de assistência social às famílias, a fim de diminuir sua exposição às vulnerabilidades sociais (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

A parceria colaborativa entre os membros familiares e os profissionais da saúde e da educação que apoiam o indivíduo com deficiência certamente contribui para melhorar a qualidade de vida familiar (HSIAO et al., 2017).

Os resultados do estudo de Dias, Arruda e Marcon (2017) também mostraram que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias apresentam vulnerabilidade social, individual e programática. Essa vulnerabilidade esteve fortemente relacionada às dimensões que abordam as condições de acesso ao trabalho e renda na família e condições de escolaridade. Isso evidencia o fato de que quando um membro da família precisa parar de trabalhar para cuidar da criança a renda diminui e aumenta a vulnerabilidade da família.

Em contrapartida, nos estudos de Vasco e Franco (2017) foi possível observar que por mais que a experiência da deficiência seja difícil, não necessariamente se atribui um sentido ruim à vida da família.

Nos programas que promovem a participação e envolvimento dos pais e em que estes participam ativamente na intervenção os resultados são mais evidentes. Daí o sucesso de toda uma

nova geração de programas centrados na família, em que esta é chamada a trabalhar em parceria com os profissionais e a estender a intervenção para além dos limites restritos da intervenção terapêutica ou de reabilitação (FRANCO, 2016).

Trabalhar a família exige o conhecimento de vários campos, de saberes e novas práticas de saúde, onde a importância da rede social para o cuidado familiar deve ser considerada com novos olhares, como troca conhecimentos e valores culturais no cuidar, envolvendo sentimentos intrínsecos à vivência de fatores de vulnerabilidade que permeiam o processo de saúde e doença como experiências relacionadas a valores, crenças e hábitos, história. As rotinas das famílias se constituem fundamental para a intervenção da prática profissional (CARVALHO; BASTOS, 2017).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Vulnerabilidade: um conceito polissêmico

O termo vulnerabilidade teve origem na área dos direitos humanos, e era conceituado como o direito e a autonomia dos indivíduos em relação à sua participação política e institucional, e à política econômica produzida pela sociedade organizada estruturalmente e historicamente (KALIPENI, 2000).

Em uma perspectiva etimológica, vulnerabilidade tem sido conceituada como o ponto pelo qual alguém ou algo pode ser atacado (FERREIRA, 2004), relacionada com uma característica pessoal, inata ou adquirida, e representaria uma predisposição dos indivíduos em sofrer eventos adversos em seu desenvolvimento (CECCONELLO, 2003).

Ainda que o termo vulnerabilidade carregue imprecisões frutificadas pelo processo de construção conceitual em que se encontra, há avanços na discussão da realidade dinâmica e multideterminada. A aceção da vulnerabilidade como parâmetro de reflexão e atuação implica o reconhecimento da concomitância de fatores éticos, políticos e técnicos contornando a incidência de riscos nos territórios e a capacidade humana para o seu enfrentamento (CARMO; GUIZARDI, 2018).

Utiliza-se esse conceito como referencial para as discussões realizadas no campo científico de diversas temáticas e com diferentes sentidos, cuja diversidade de aplicações se deve a algumas situações, em especial: à existência de diferentes orientações epistemológicas; à escolha de localidades geográficas para a análise do processo de vulnerabilidade e ao direcionamento para situações específicas (AYRES et al., 2012; SCHUMANN; MOURA, 2015).

Registrou-se que o conceito foi tão utilizado no discurso científico que parece ter voltado a uma condição de termo, vinculado a uma noção vaga e intuitiva do estado de saúde de um indivíduo ou de grupos populacionais, necessitando-se de uma retomada em seus aspectos histórico-epistemológicos (FLORÊNCIO et al., 2020).

Entretanto, antecedendo a ideia de vulnerabilidade, o conceito de risco evoluiu durante o século XX, passando pelas fases da Epidemiologia da Constituição – definida pelo comportamento coletivo das doenças expresso pelas “condições imediatamente constitutivas da interação de organismos humanos entre si, com organismos não humanos e elementos externos não

orgânicos em um dado meio e por força desse meio” (AYRES, 2002 p.32); pela Epidemiologia da Exposição - definida pela “exposição ao agente causal de uma doença” (AYRES, 2002 p.34); até a Epidemiologia do Risco – definida, como “método de raciocínio sobre a doença, que trata de inferências biológicas derivadas da observação dos fenômenos da doença em grupos populacionais” (AYRES, 2002 p.37).

No que diz respeito à saúde, de forma contemporânea e complementar às novas concepções nessa vertente crítica da epidemiologia, o conceito de vulnerabilidade surge há aproximadamente três décadas no campo da saúde pública, na conjuntura de reformas sanitárias, atrelada a respostas para a epidemia da *Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome* (HIV/AIDS) no Brasil e no mundo. Dentro dessas novas compreensões, as discussões sobre vulnerabilidade ganharam espaço após o início dos estudos referentes ao HIV/AIDS na década de 1980, embora publicações acerca do conceito tenham sido realizadas somente na década de 1990 (FLORÊNCIO, 2018).

Sua incorporação foi apresentada como alternativa analítica e como abertura promissora frente a indiscutida hegemonia alcançada pelo conceito de risco, originário da abordagem epidemiológica tradicional. Com vista a uma leitura mais compreensiva dos complexos processos de saúde e enfermidade e, portanto, contribui para respostas sociais mais efetivas e integrais, a preocupação com a vulnerabilidade encontrou plena vigência no campo da saúde (OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

A partir da construção teórica de Mann e Tarantola (1993), Ayres et al. (2003) apresentaram a vulnerabilidade como a oportunidade dos indivíduos adoecerem como o resultado de uma série de características não somente de cunho individual, mas também coletivo e contextual na qual a exposição das pessoas ao adoecimento está relacionada com a disponibilidade dos recursos para a proteção, pautada diretamente pelo comportamento pessoal, pela conjuntura social e pelos programas de enfrentamento às enfermidades (AYRES et al., 2003; AYRES; PAIVA; FRANÇA JÚNIOR, 2011).

Segundo Ayres (2003), os elementos da vulnerabilidade individual são de natureza cognitiva, que se refere à quantidade e à qualidade de conhecimento disponível às pessoas e à sua competência de organizar; e de natureza comportamental que concerne à aptidão, desenvoltura e empenho para modificar essas apreensões em posições e atos que criam oportunidades para que os indivíduos desenvolvam agravos ou não. O componente social da vulnerabilidade abrange o acesso

à informação e seu cômico emprego a fim de que possam ocorrer modificações nas práxis individuais que não são somente dependentes da decisão dos indivíduos, mas por componentes como, o acesso aos meios de comunicação, a escolaridade, entre outros (AYRES et al., 2003). O componente programático se compõe de avaliação de políticas, programas e serviços quanto ao seu compromisso de disponibilizar recursos, de gerenciar e de monitorar ações de prevenção, visando a fortalecer os indivíduos diante de agravos (AYRES et al., 2006).

Para Motta, o conceito de vulnerabilidade é entendido como algo polissêmico, dinâmico, multidimensional, novo e transdisciplinar, abrangendo diferentes níveis de complexidade (MOTTA; DIEFENBACH, 2013). Oviedo e Czeresnia (2015), assume que um uso pouco cauteloso do conceito pode levar a confusões que restringem a sua força teórica, reforçando estereótipos em detrimento dos processos de vulnerabilização.

Nessa perspectiva, entende-se que a vulnerabilidade carrega imprecisões frutificadas pelo processo de construção conceitual em que se encontra, e que há avanços na discussão da realidade dinâmica e multideterminada (MOURA et al., 2021).

Para Frota et al. (2020) a vulnerabilidade em saúde ainda é um conceito novo, porém em ascensão no que diz respeito às discussões teóricas com vistas a evitar que o termo seja utilizado como sinônimo de risco.

Outro estudo apresentou como resultado a compreensão do conceito de vulnerabilidade de origem socioeconômica, na qual apresenta como vulnerabilidade no cotidiano: a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, às condições de moradia das crianças e suas famílias; a dificuldade de compreensão das orientações fornecidas pela equipe de saúde; e as propostas para o manejo das situações de vulnerabilidades socioeconômicas (PEDROSO; MOTTA, 2010a; PEDROSO; MOTTA, 2010b). Essa diversidade de aplicações da vulnerabilidade deve-se a algumas situações, em especial: à existência de diferentes orientações epistemológicas, à escolha de localidades geográficas específicas para análise do processo de vulnerabilidade e ao direcionamento para situações específicas (SCHUMANN; MOURA, 2015).

É importante indagar se existem outras possibilidades teóricas para a compreensão desse conceito e pode-se não só utilizá-lo em outra área, mas também articulá-lo outros quadros teóricos, bem como para o caráter negativo de inércia e espera pela condição agravante da saúde do ser humano. O termo vulnerabilidade vem sendo recorrentemente utilizado na literatura

científica, expressando distintas perspectivas de interpretação, relacionadas à situação ou à circunstância em que o termo é empregado (FLORÊNCIO, 2018).

4.2 Aplicação da concepção de vulnerabilidade em saúde

Florêncio (2018), em seu estudo, percebeu que a utilização do conceito de vulnerabilidade estava intimamente atrelada ao risco, caracterizando fragilidades em seu uso. Por isso, Florêncio sugeriu que seria necessário um esclarecimento conceitual que desse suporte para o desenvolvimento de um modelo conceitual a ser utilizado para a identificação e avaliação das questões passíveis de intervenção, minimizando as perdas da subjetividade e trazendo resultados ancorados nos conceitos representativos do saber do campo famílias de crianças com necessidades especiais.

O termo vulnerabilidade foi inserido no léxico das políticas públicas brasileiras de seguridade social não contributiva orientando a abrangência de suas ofertas. Todavia, conforme estudos, a imprecisão conceitual do termo permanece, demandando trabalhos mais aprofundados. Ainda que exista uma considerável produção científica sobre vulnerabilidade ao longo das duas últimas décadas, pouco se estudou sobre a vinculação dos diferentes conceitos que a palavra vulnerabilidade pode admitir e sua relação com a produção de cidadania no âmbito das políticas públicas de saúde e assistência social (CARMO; GUIZARDI, 2018).

Ao mesmo tempo, o ser humano vulnerável pode possuir ou ser apoiado para criar as capacidades necessárias para a mudança de sua condição. É com base nessa última afirmação que se observa que não se trata a vulnerabilidade, apenas de uma condição natural que não permite contestações. Isso porque o estado de vulnerabilidade associa situações e contextos individuais e, sobretudo, coletivos (CARMO; GUIZARDI, 2018).

O conceito de vulnerabilidade na área da Saúde Pública teve início na década de 1990 associado a epidemia de HIV/AIDS, na qual foram realizados desenhos de intervenção norteados por enfoques da atenção integral e processos de mobilização social fundamentados nos Direitos Humanos. Contudo, o conceito de vulnerabilidade se apresenta como um campo ainda a ser explorado; passível de elaboração conceitual capaz de alcançar um amplo e heterogêneo universo de reflexões e práticas (MALAGON; DINA, 2015).

A compreensão e o uso do vocábulo vulnerabilidade evoluíram com a nova forma de lidar com a epidemia da AIDS. Passou-se a admitir que a suscetibilidade de contágio devia-se mais a um conjunto de fatores econômicos, sociais e culturais do que ao comportamento individual. Considerar fatores que transcendem o biológico, quando se fala de sujeitos em vulnerabilidade, foi a tônica observada nos estudos levantados na área da saúde (CARMO; GUIZARDI, 2018).

No campo da epidemiologia, a vulnerabilidade pode ser compreendida como um movimento que considera a chance de exposição das pessoas ao adoecimento, como resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos, contextuais que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento (ROSA et al., 2012).

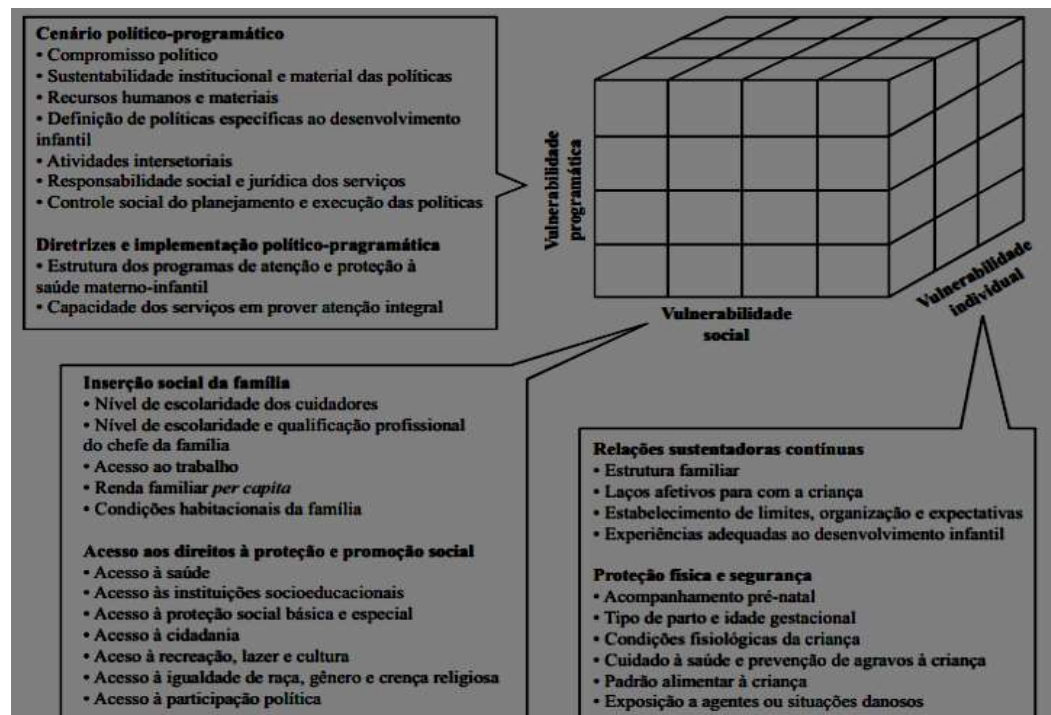
Para Moura et al. (2021) a acepção da vulnerabilidade como parâmetro de reflexão e atuação implica o reconhecimento da concomitância de fatores éticos, políticos e técnicos contornando a incidência de riscos nos territórios e a capacidade humana para o seu enfrentamento. Portanto, é necessário pensar que cada elemento da vulnerabilidade pode ser adotado como parâmetro para interpretação de vários agravos à saúde. Assim, pode ampliar a atuação em saúde, bem como gerar reflexões e ações de políticas de saúde com base nas necessidades da coletividade.

O conceito de vulnerabilidade observado nas produções teóricas sobre as políticas públicas de saúde e assistência social evidenciam a conformação de um conceito em processo, mas, sobretudo, indicam a multiplicidade de fatores que determinam o fenômeno. O olhar para a integralidade dos sujeitos em situação de vulnerabilidade nada mais faz do que se alinhar à constatação de que estes sujeitos possuem demandas e necessidades de diversas ordens, possuem capacidades e se encontram em um estado de suscetibilidade a um risco devido à vivência em contextos de desigualdade e injustiça social. Assim, justiça e equidade na distribuição de riquezas, poder decisório e na estrutura de oportunidades são o horizonte para se romper com a ordem capitalista e buscar uma nova ordem societária, livre de discriminações e subalternizações (CARMO; GUIZARDI, 2018).

De forma didática, visando contribuir conceitualmente para o conhecimento do fenômeno da vulnerabilidade em saúde, Da Silva (2012) traz uma matriz analítica, adaptada do autor AYRES. Essa matriz foi constituída por meio do agrupamento das dimensões: individual - composta de aspectos biológicos, comportamentais e afetivos; sociais - compostos de aspectos contextuais, socioeconômicos e socialmente relacionados e a programática – que expressa o modo e o sentido em que as políticas, programas, serviços e ações, interferem sobre a situação da saúde

da criança (AYRES, 2009; AYRES; PAIVA; FRANÇA JÚNIOR, 2011). Esses componentes são sintetizados na figura 1, a seguir:

Figura 1. Matriz Analítica de Vulnerabilidade em Saúde, segundo adaptação de Ayres, por Da Silva (2012)

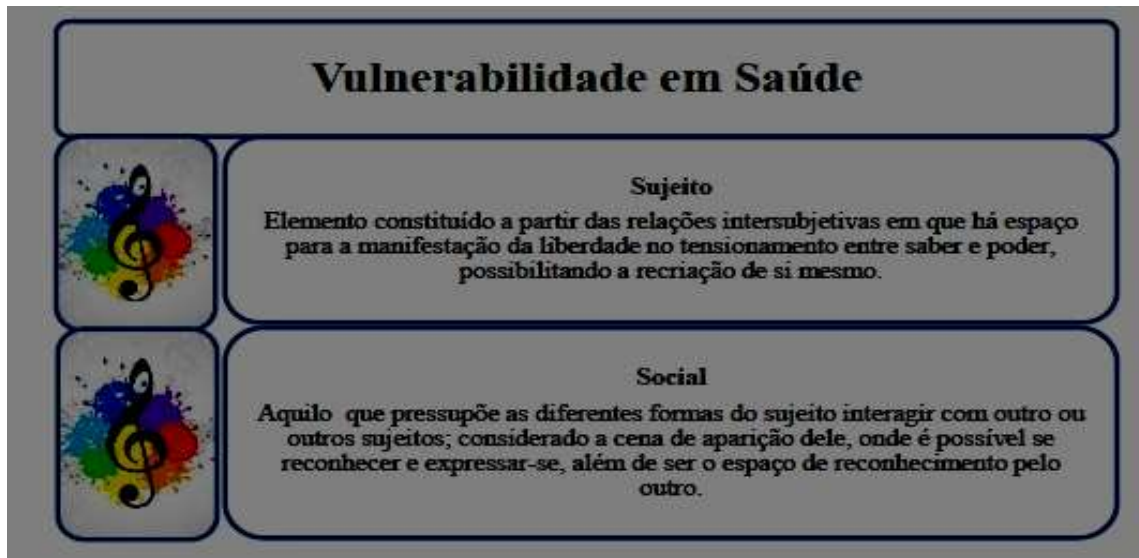


Fonte: Adaptado de Ayres, Paiva e França Jr (2011) por Da Silva (2012).

A partir de suas inquietações sobre vulnerabilidade em saúde, Raquel Sampaio Florêncio construiu um estudo com objetivo de clarificar o significado com um modelo conceitual, onde os elementos essenciais da vulnerabilidade em saúde são diversos e múltiplos e não são compreendidos como dimensões, haja vista que cada um tem suas características e conceitos, porém interconectados, ou seja, só existem na presença do outro, ao mesmo tempo em que por diversas vezes suas características podem se confundir.

A autora traz o conceito de vulnerabilidade em saúde sustentado por dois elementos essenciais: o sujeito e o social, que produzem eventos consequentes como a Precariedade e o Empoderamento, ou seja, caracterizada por uma relação de poder que se movimentam direção a uma condição de precariedade quando o empoderamento não é vivenciado pelo sujeito ou coletivo (FLORÊNCIO; MOREIRA, 2021), como mostra a figura 2:

Figura 2. Definição dos elementos essenciais do conceito de vulnerabilidade



Fonte: Florêncio e Moreira (2021).

No estudo de Frota et al. (2020) descreveu-se as situações de vulnerabilidade em saúde vivenciadas por paciente em reabilitação cardiovascular, utilizando como referência o conceito da autora Florêncio. As situações de vulnerabilidade em saúde envolveram os aspectos do sujeito e sociais, sendo eles físicos, psicológicos de desempenho de papel e de relação de interdependência. Os elementos relacionados ao sujeito foram assim denominados por fazer alusão às vulnerabilidades próprias da paciente, enquanto ao social expandiu-se para a análise do seu contexto de vida. Assim, o estudo reforçou a relevância da imersão na temática da análise das situações de vulnerabilidade em saúde como forma de traçar estratégias de cuidados que envolvam todos os âmbitos de vida do paciente.

Diante de todo contexto, o modelo conceitual proposto por Florêncio clarificou o conceito de Vulnerabilidade em Saúde, uma vez que seus componentes, sejam aqueles resgatados dos referenciais tradicionais ou aqueles identificados nos estudos, foram definidos de forma constitutiva e operacional: condição da vida humana expressa em todas as suas dimensões a partir dos (re)arranjos das relações de poder que constituem o sujeito-social, produzindo precariedade quando os movimentos de agenciamento não são potencializados para a promoção da saúde. A relação de poder entre o sujeito e o social é um campo aberto de respostas, reações, resultados e possíveis invenções. Assim, entende-se haver uma resposta que pode produzir condições de precariedade ou agenciamento.

A construção de um novo quadro conceitual que contemple a relação existente dos conceitos e subconceitos, com os aspectos do sujeito adotados foram o letramento funcional, comportamento, relações interpessoais, situação psicoemocional, situação física. Já os que integram o social são a situação econômica, identidade sociodemográfica, cultura, contexto familiar, redes de suporte familiar, gênero, controle social, violência, ecossistemas, acesso aos direitos fundamentais, situação pragmática e estado (FLORÊNCIO; MOREIRA, 2021).

Os dois elementos com seus conceitos e subconceitos estão numa relação e produzem eventos consequentes, tais como a precariedade (problemas psíquicos, relacionais, físicos ou sociais) e o empoderamento (redes de apoio, enfrentamentos, reflexões, espiritualidade, sentimentos positivos, práticas de promoção da saúde) que reforçam ou minimizam a vulnerabilidade em saúde (FLORÊNCIO; MOREIRA, 2021).

A figura 3 a seguir traz os conceitos e subconceitos que compõem os elementos essenciais da vulnerabilidade em saúde, segundo Florêncio e Moreira (2021):

Figura 3. Conceitos e subconceitos do Modelo Teórico em Vulnerabilidade em Saúde

Sujeito	
Vida humana constituída a partir das relações intersubjetivas, onde há espaço para a manifestação da liberdade no tensionamento entre saber e poder e para possibilidades de recriação de si.	
Letramento funcional	Aprendizagem, Cognição, Conhecimento, Escolaridade
Comportamento	Atitude, Autocuidado, Estilo de vida, Práticas no trabalho, Rotina e cotidiano, Comunicação
Relações interpessoais	Relações familiares, Relações de amizade, Relações de trabalho, Relações afetivo-sexuais
Situação psico-emocional	Autoestima, Aceitação, Concentração, Crenças, Desejos, Orientação sexual, Saúde mental, Percepções, Sentimentos, Valores
Situação física	Idade, Sexo, Raça/cor, Aspectos físicos relacionados ao trabalho, Impacto da doença no trabalho, Situação de saúde-doença
Social	
Cena de aparição que pressupõe as diferentes formas do sujeito se relacionar com outras vidas ou instituições no campo da saúde; é o espaço de se expressar, de se reconhecer e de reconhecimento pelo e com o outro.	
Situação socioeconômica	Bens materiais, Moradia, Renda, Classe social, Trabalho, Educação
Identidade demográfica	Etnia, Procedência, Migração
Cultura	Formação cultural, Construções sociais, Diferenças culturais, Saber popular
Contexto familiar	Situação conjugal/familiar, Característica dos membros, Tipos de família
Redes e suportes sociais	Apoio social
Gênero	Desigualdade de gênero, Papéis tradicionais, Machismo
Violência	Discriminação, Violência sexual, Violência física, Violência verbal, Violência psicológica
Controle social	Participação social
Ecossistema	Resíduos, Ambiente, Clima
Acesso aos direitos fundamentais	Direitos fundamentais de primeira, segunda, terceira e quarta gerações
Situação programática – ênfase na saúde	Infraestrutura, Processo de trabalho
Estado	Políticas públicas, Financiamento

Fonte: Florêncio e Moreira (2021).

Assim, diferente das concepções antigas de vulnerabilidade, esse conceito traz o empoderamento como alternativas para que o sujeito enfrente as situações de vulnerabilidade durante a vida, direcionando o sujeito a situação de saúde e qualidade de vida e menor vulnerabilidade. Aspectos que favorecem o empoderamento são: redes de apoio, reflexões,

espiritualidade, sentimentos positivos, práticas de promoção a saúde, resiliência (FLORÊNCIO; MOREIRA, 2021).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa determina uma aproximação fundamental entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza, possibilitando o resgate dos motivos, das intenções, dos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas. E busca compreender, em níveis aprofundados, tudo o que se refere ao ser humano, enquanto individualmente ou a um grupo ou sociedade, exigindo descrições e análises subjetivas da experiência (MINAYO, 2010).

Pesquisas do tipo qualitativas buscam identificar no estudo causas que explicam e descrevem um fenômeno subjetivo do objeto analisado, considerando suas particularidades próprias e experiências individuais (KIRSCHBAUM, 2013).

Optou-se pelo método descritivo qualitativo, pois por meio da descrição das situações de vulnerabilidade será possível compreender e conhecer as realidades vividas, corroborando com o objetivo do estudo, além de auxiliar no planejamento de práticas assistenciais frente as situações de vulnerabilidade das famílias de crianças com deficiência.

5.2 Cenário do estudo

O município de Sobral – Ceará foi o cenário da pesquisa, cidade situada na Mesorregião Noroeste do Estado do Ceará, localizada a 238 quilômetros de Fortaleza, com área de 2.122,898 km², e população de aproximadamente 208.935 habitantes conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019). A escolha do município de Sobral como campo estudado se deu de forma intencional por ser um município de referência em saúde dentre os municípios que compõem a 11 Região em Saúde, além de apresentar uma diversidade nas características sociais, econômicas e culturais.

O município é referência para a Macrorregião da Saúde do Estado do Ceará, abrangendo 55 municípios, com atendimento a mais de 1.500.000 usuários do Sistema Único de Saúde. O Sistema Municipal de Saúde de Sobral está organizado por uma rede de serviços próprios, conveniados e contratados (PREFEITURA DE SOBRAL, 2020).

Para escolha dos locais considerou-se àqueles serviços que acompanham crianças com deficiência em Sobral, a saber: (1) Centro de Reabilitação do sistema de saúde local; (2) Centro de atenção psicossocial (CAPS), (3) Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), (4) Casa do Autista.

O Centro de Reabilitação de Sobral funciona há seis anos e foi criado para oferecer um suporte para os pacientes que necessitam de um atendimento especializado, das seguintes categorias: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, serviço social, médico e enfermagem. Este serviço funciona como referência para os pacientes com necessidades especiais, com o objetivo de reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional, proteger sua saúde e prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Damião Ximenes Lopes, atende pessoas com transtornos mentais as quais recebem assistência psicossocial e desenvolvem atividades de integração familiar e comunitária, evitando a estigmatização e o isolamento social. Além disso, realizam atividades de cunho econômico, político e sociocultural que propiciem o exercício da cidadania. O atendimento é feito de forma grupal ou individual. É feito em cada paciente uma avaliação, para depois receber um tratamento medicamentoso, psicoterápico e de orientação familiar.

A APAE – Sobral é constituída por pais e amigos de uma comunidade significativa de alunos portadores de deficiência. A entidade atua na prestação de serviços de atenção às pessoas portadoras de necessidades especiais. Atualmente, atende 222 pessoas com deficiências, da faixa etária de um mês a 39 anos, compreendendo dois turnos de funcionamento.

5.3 Participantes da pesquisa

Neste estudo, os participantes foram constituídos de familiares de crianças com deficiência atendidas pelos serviços anteriormente mencionados. A pesquisa foi permeada por amostragem proposital, por ser uma técnica que permite a seleção de participantes relevantes à pesquisa.

Elegeram-se como critérios de inclusão os seguintes: ser familiar e cuidador principal da criança deficiência, na faixa etária de até 10 anos, residente em Sobral-CE e que, fosse

acompanhada em um dos cenários da pesquisa há no mínimo seis meses. Foram excluídos do estudo os cuidadores informais que não consistiam como cuidador principal da criança.

Vale ressaltar que as entrevistas foram aplicadas junto aos familiares das crianças no momento em que estavam aguardando atendimento para a criança nos serviços anteriormente mencionados, no total de 65 famílias entrevistadas, distribuídas da seguinte forma: 22 do Centro de Reabilitação, 23 da APAE, 15 da Casa do Autista e cinco do CAPS.

5.4 Técnica de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) com familiares de crianças com deficiência, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O início da coleta de informações deu-se em setembro de 2018 a janeiro de 2021, em virtude da pesquisa: Vivência de famílias constituídas de crianças com deficiência: Organização, práticas e necessidades, o qual é um estudo multicêntrico com financiamento do CNPq na Chamada Universal – 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).

As entrevistas foram registradas em áudio por meio de um gravador digital. O instrumento de coleta de dados foi composto por dados sociodemográficos e por perguntas introdutórias que permitiram a compreensão da vivência das famílias.

As entrevistas individuais proporcionam maior compreensão e aprofundamento de um tópico específico, essa técnica ocupa lugar privilegiado nas pesquisas em ciências sociais por sua interação verbal entre entrevistado e entrevistador, sendo possível apreender significados, valores e compreender a realidade social de maneira mais afínica, isso acontece devido o uso de um diálogo amplo e aberto que vai além do acesso as opiniões e percepções dos entrevistados (LAKATOS; MARCONI, 2017). Representa-se como uma conversa com dualidade ou mais interlocutores, realizada por um entrevistador e destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação (GONZÁLEZ, 2020).

5.5 Análise dos Dados

O referencial teórico que embasou a análise de dados foi o modelo conceitual de vulnerabilidade em saúde proposto por Florêncio e Moreira (2021), a fim de abordar as vulnerabilidades das famílias participantes do estudo.

As informações foram organizadas em dois momentos. No primeiro momento, houve a transcrição das entrevistas para que essas informações auxiliassem na construção de indicadores. Os indicadores são importantes, porque apresentam significações que podem ser agrupadas e discutidas posteriormente em categorias.

No segundo momento para análise das entrevistas semiestruturadas utilizou-se a Análise de Conteúdo, técnica da análise categorial temática, fundamentada por Laurence Bardin (2016) que abrange técnicas qualitativas para fenômenos das comunicações elaborados na década de 70 e que se estrutura em pilares sistemáticos e objetivos para destrinchar conteúdos de mensagens, condensar ideias e assim construir categorias propondo significação dos dados coletados, sendo eles:

I - Pré-análise: É a fase de organização. Tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa. Nesta etapa realizou-se a leitura flutuante do material coletado, 65 entrevistas, realizou-se a transcrição das entrevistas na íntegra em documento Microsoft Word.

Após a transcrição, foi feita a edição do texto, retirando-se os erros gramaticais. Foi incluído ainda as entrevistas um nome fictício a cada cuidador informal, para fins de preservação da identidade dos participantes deste estudo, recorreu-se ao recurso de identificação codificada (Entrevistado 1, Entrevistado 2...).

II - Exploração do material: É a operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente. Nesta etapa realizou-se a codificação para formulação de categorias de análise, utilizando-se as indicações trazidas pelas vulnerabilidades em saúde.

III - Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação. Esta é a etapa da análise propriamente dita através da análise de conteúdo, entendida como um conjunto de técnicas que se

vale da comunicação como ponto de partida, feita a partir da mensagem e tem por finalidade a produção de inferências (BARDIN, 2016).

A condução do estudo se deu pela interpretação das falas dos participantes, organizados conforme o modelo conceitual de vulnerabilidade adotado pela autora Florêncio (2021), por meio de um quadro descritivo (QUADRO 1), levando-se em conta: Elementos – Sujeito e Social; Conceitos e Subconceitos de cada um desses elementos; e quais os eventos consequentes produzidos: Precariedade ou Empoderamento. As observações supracitadas foram organizadas de acordo com as situações de vulnerabilidade em saúde vivenciadas pelos participantes.

5.6 Aspectos éticos

Este estudo integra uma pesquisa maior intitulada: Vivências de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades e já apresenta aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA, aprovado sob protocolo número 2.806.799 (ANEXO A).

Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013), que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Foram prezados pelos preceitos éticos e legais orientados pelos princípios da impessoalidade, transparência, razoabilidade e eficiência. O estudo seguiu cinco princípios básicos da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade.

As famílias que aceitaram participar do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de garantir o cumprimento das questões éticas da pesquisa que envolve seres humanos. Foram esclarecidas quanto à liberdade para se recusarem a participar do estudo, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do mesmo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como a garantia do anonimato.

Vale ressaltar que a anuência para participação na pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também se constituiu como um critério de inclusão do estudo.

6 RESULTADOS

Neste capítulo, apresenta-se inicialmente uma caracterização dos participantes abordadas e, por conseguinte, as categorias abstraídas a partir dos discursos dos participantes da pesquisa.

6.1 Perfil sociodemográfico

A idade prevalente dos familiares cuidadores é a adulta, conforme observa-se na tabela 1, fase da vida em que acontece um declínio disfuncional, acarretando na ocorrência de uma série de doenças não transmissíveis.

Tabela 1. Faixa etária dos participantes. Sobral, Ceará, Brasil, 2022.

	Faixa etária	F	%
Sobral	18 – 25	06	9,23
	26 – 35	30	46,17
	36 – 45	27	41,50
	Acima de 45	02	3,10
	Total	65	100

Fonte: Autora (2022).

Em um estudo realizado por Efilti (2019), o autor teve como objetivo examinar o nível de resiliência de 50 homens que são pais de crianças com deficiência mental segundo algumas características, entre elas a idade. O autor apontou que, na sub escala denominada Competência Social, pais na faixa etária de 18 a 25 anos, e acima de 44 anos, apresentaram os menores índices deste atributo que compreende um dos fatores da escala de resiliência empregada no estudo. Enquanto que pais na faixa etária de 26 a 35 anos, e 36 a 45, apresentaram os maiores valores médios

No que se refere ao sexo, em Sobral 62 participantes foram do sexo feminino e 3 do sexo masculino. No estudo realizado por Kavaliotis (2017a) na Grécia, com 624 homens e mulheres, pais de crianças com autismo, o autor mostrou que as mães apresentaram maiores índices de resiliência no contexto familiar do que os pais, com as mulheres alcançando uma média de 154,37 ($\pm 8,786$), e os homens um valor médio de 153,39 ($\pm 7,709$), com um valor *t* de 2,721 – o qual

representa a magnitude da diferença entre as médias -, e o valor p estatisticamente significativo, 0,007.

Um outro quesito avaliado pelo autor foi o estresse no contexto da relação pais e filho com autismo. O estudo evidenciou que as mulheres também levaram vantagem com relação aos homens, apresentando um menor valor médio de estresse, com uma média de 106,83 ($\pm 10,508$), e os homens com um valor médio de 124,04 ($\pm 124,04$), um valor de t de -25,625, e valor da probabilidade associada de 0,000. Fato esse que chama a atenção para o cuidado que deve ser direcionado também aos homens.

No que se refere ao estado civil, a tabela 2 apresenta o perfil encontrado nas famílias estudadas em Sobral-CE.

Tabela 2. Estado civil dos participantes do estudo. Sobral, Ceará, Brasil, 2022.

Sobral	Estado Civil	F	%
	Casado(a)	33	50,76
	Divorciado(a)	03	4,62
	Solteiro(a)	14	21,54
	União Estável	12	18,46
	Viúvo(a)	03	4,62
	Total	65	100

Fonte: Autora (2022).

Observa-se que a maior porcentagem apresentada foi de familiares casados. Na segunda posição, aparece os familiares que são solteiros com 21, 54% dos entrevistados. Na terceira posição aparece os familiares que vivem em união estável, Sobral com 18,46%. Com os mesmos valores percentuais, em Sobral, aparecem os familiares que são divorciados e viúvos, com 9,24%.

No estudo de Kristjansdottir, Hallström e Vilhjalmsson (2019), realizado com 605 mães e pais de indivíduos abaixo de 18 anos, os autores encontraram maiores valores médios de tensão – tensão relacionada ao relacionamento de pai e mãe com os filhos - em pais que eram divorciados/separados ou viúvos, e valores mais baixos em pais casados e solteiros. Junto à isso, o estudo ainda apontou que, quando a mãe ou pai tinham filho com deficiência, o nível de tensão tendeu a aumentar. Ou seja, mães ou pais divorciados/separados ou viúvos, e com filhos com deficiência, parecem estar em condição ainda mais vulnerável.

Com relação à prática do divórcio/separação e à viuvez terem sido associadas à maiores níveis de tensão na relação pais e filhos, talvez isso se dá devido ao fato de uma vida que é planejada

e estruturada junto ao cônjuge e, quando tal estrutura familiar é desfeita, isso pode acarretar em uma condição mais desafiante para os pais no decurso de sua vida.

No que se refere à escolaridade, a tabela 3 apresenta o perfil dos familiares de Sobral-CE que participaram da pesquisa.

Tabela 3. Escolaridade dos familiares de Sobral. Sobral, Ceará, Brasil, 2022.

	Escolaridade	f	%
Sobral	Ensino superior	09	13,85
	Educação básica completa	38	58,46
	Educação básica incompleta	18	27,69
	Total	65	100

Fonte: Autora (2022).

Em Sobral, o maior percentual apresentado foi de familiares que possuíam educação básica completa, seguido daqueles que tinham a educação básica incompleta, e em terceiro, os familiares que possuíam ensino superior.

No estudo desenvolvido por Efilti (2019), o autor apontou que houve uma diferença significativa entre o nível de resiliência de homens que eram pais de criança com deficiência mental e possuíam apenas educação básica, para aqueles que possuíam ensino superior. A média obtida por pais que possuíam educação básica completa, foi de 22,78 pontos, já a média dos pais que possuíam ensino superior atingiu 45,50 pontos.

No que se refere ao trabalho/ocupação, 50 pessoas não trabalham, representando 75%, e 15 trabalham, representando 25%. Os participantes relataram a necessidade de deixar o trabalho para se dedicar ao cuidado da pessoa com deficiência.

No que se refere à renda, a média mensal em Sobral foi de R\$ 1,382,00 ($\pm$ 767). Em um estudo desenvolvido por Kavaliotis (2017b) com 312 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e com 312 pais de crianças com TEA, totalizando 624 pessoas, o autor mostrou que os pais que se enquadravam entre aqueles que possuíam uma renda anual mais baixa, apresentavam menores índices de suporte social, o qual corresponde ao apoio que é prestado aos mesmos; pais com uma renda anual média abaixo de 15,000 euros, obtiveram uma média de 39,38 pontos na escala de suporte social, aqueles que recebiam entre 15,000 e 20,000 euros, alcançaram uma média de 43,65 pontos, e aqueles que recebiam uma renda anual média acima de 20,000 euros, atingiram 45,83 pontos médios na escala, com o nível de significância igual a 0,000.

Ainda no estudo de Kavaliotis (2017b), o autor também apontou que, pais com níveis mais altos de estresse referente à relação pai e filho, tenderam a apresentar renda anual média mais baixas. Em outras palavras, pais que tinham uma renda anual maior, apresentavam uma tendência de obter menores níveis de estresse referente à relação pai e filho; aqueles que relataram uma renda anual média abaixo de 15,000 euros, obtiveram uma média de 120,06 pontos na escala que avaliava o estresse, por sua vez os pais que recebiam uma renda anual média entre 15,000 e 20,000 euros, obtiveram uma média de 115,18 pontos, por fim os pais que relataram ter uma renda anual média acima de 20,000 euros, obtiveram uma pontuação média de apenas 101,97 pontos.

No que se refere ao grau de parentesco que os familiares tinham com a criança, em Sobral, das 65 pessoas que participaram do estudo, 52 são mães da criança, representando, seguido da avó, com quatro pessoas, representando, e do pai, irmã e cunhada.

Com relação às crianças com deficiência, 43 foram do sexo masculino, 22 do sexo feminino. No estudo realizado por Kavaliotis (2017b) o autor teve como um dos objetivos avaliar se havia diferença entre pais de criança com TEA do sexo masculino e pais de crianças com TEA do sexo feminino, no que diz respeito aos seus níveis de suporte social, resiliência que os mesmos apresentavam no contexto familiar, e estresse na relação que os mesmos tinham com o filho, não foi constatado diferença significativa em nenhum desses atributos entre os pais de crianças do sexo masculino e feminino.

Com relação à idade das crianças, elas tiveram uma média de 5,8 ($\pm 1,8$) anos. A tabela 4 apresenta frequência e porcentagem, levando-se em consideração suas faixas etárias.

Tabela 4. Faixas etárias das crianças de Sobral. Sobral, Ceará, Brasil, 2022.

	Faixa etária das crianças	F	%
Sobral	2-3	06	9,20
	4-5	27	41,53
	6-7	22	33,85
	8-9	08	12,35
	10-11	02	3,07
	Total	65	100

Fonte: Autora (2022).

Sobral apresentou um maior quantitativo de crianças na faixa etária de 4 a 5 anos de idade, seguido daquelas na entre as idades de 6 a 7 anos, com um menor percentual na faixa etária de 10 a 11 anos.

No estudo desenvolvido por Kavaliotis (2017b), o autor objetivou investigar se a idade de crianças com TEA apresentava correlação com os níveis de resiliência de pais no contexto familiar, com o nível de estresse no que se refere à relação pai e filho, e com o nível de suporte social que os pais recebiam, intentando dessa forma, averiguar uma suposta relação de causalidade. Contudo o autor apontou que não houve nenhuma correlação significativa ($p > 0,05$).

No que concerne aos tipos de deficiência das crianças de Sobral, a tabela 5 apresenta as frequências e porcentagens.

Tabela 5. Tipos de deficiência das crianças de Sobral. Sobral, Ceará, Brasil, 2022.

	Condição	F	%
Sobral	TEA	37	57,00
	Paralisia Cerebral	9	13,85
	Síndrome de Down	5	7,70
	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	2	3,07
	Hidrocefalia	2	3,07
	Microcefalia	2	3,07
	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e déficit intelectual	1	1,53
	TEA e Paralisia Cerebral	1	1,53
	Deficiência Visual e Paralisia Cerebral	1	1,53
	Lesão Plexo Braquial	1	1,53
	Paralisia Cerebral e Hidrocefalia	1	1,53
	Paralisia Cerebral e déficit intelectual	1	1,53
	Síndrome de Kavazaqui	1	1,53
	Síndrome de Leigh	1	1,53
	Total	65	100

Fonte. Autora (2022).

Destaca-se na tabela 5 o maior percentual de crianças com TEA, Sobral atingindo 57%. Apresentando o segundo maior percentual, apareceu a Paralisia Cerebral, com 13,85, respectivamente. Ocupando a terceira posição das condições mais frequentes em Sobral, apareceu a Síndrome de Down, com 7,70%.

Em um levantamento feito por Malta et al. (2016) no Brasil, objetivando estimar a prevalência das deficiências no referido território, os autores apontaram que 6.2% da população relataram ter algum tipo de deficiência, levando-se em consideração as margens de erro para mais e para menos, estima-se com 95% de confiança que esse valor pode se encontrar entre 5.9 e 6.5%, o que corresponde a aproximadamente 12.4 milhões de pessoas. Dessas deficiências, a de maior prevalência foi a deficiência visual, com 3.6% (IC 95%, 3.4-3.9) da população afirmando ter tal condição. A segunda maior prevalência foi de deficiência física, com 1.3% da população (IC 95%,

1.2-1.4), seguida das deficiências auditiva e intelectual, com 1.1% (IC 95% , 1.0-1.2) e 0.8% (IC 95% , 0.7-0.8), respectivamente.

Em um levantamento feito por Theis et al. (2019) nos Estados Unidos, com 66.410 pessoas, os autores estimaram que 50 milhões de adultos americanos experienciaram algum tipo de deficiência em 2010, o que representou 21.8% da população daquele lugar. A limitação da mobilidade foi a mais prevalente condição entre os adultos americanos. E no que diz respeito à deficiência intelectual, cognitiva ou outra condição mental/emocional, estima-se que sua prevalência é de 5.4% entre os indivíduos de 18 à 44 anos.

Em um outro estudo, desenvolvido por Zablotzky et al. (2019), o qual teve como objetivo abordar a prevalência de algumas deficiências/condições - déficit de atenção/hiperatividade, TEA, paralisia cerebral, deficiências visual, auditiva e intelectual, dificuldade de aprendizagem, gagueira e convulsões - em crianças e adolescentes americanos (tamanho amostral: n = 88.530), os autores apontaram que a maior prevalência encontrada foi de déficit de atenção/hiperatividade (9.04%), seguida de dificuldade de aprendizagem (7.74%), gagueira (2.02%), TEA (1.74%), deficiência intelectual (1.10%), convulsões (0.77), deficiência auditiva (0.63%), paralisia cerebral (0.31%) e deficiência visual (0.16%).

Nesse contexto, destaca-se que, a condição que apresentou o maior percentual em Sobral, também aparece entre as mais frequentes no território americano, ocupando a quarta posição. Os autores ainda completam afirmando que, durante o período de 2009 à 2017 houve um significativo aumento de 122.3% de crianças diagnosticadas com TEA naquele país, um aumento maior do que os encontrados em déficit de atenção/hiperatividade, com apenas 12.6% (ZABLOTSKY et al., 2019).

No que diz respeito ao estudo da criança em Sobral, a ampla maioria dos familiares relataram que as crianças estudam, com Sobral alcançando 94.64% (n = 53) aqueles que estudam, e 5.36% (n = 3) os que não estudam.

6.2 Situações de Vulnerabilidade em Saúde vivenciadas pelas famílias de crianças com deficiência considerando o Modelo do quadro conceitual de VS (Quadro 1) de Florêncio e Moreira (2021)

Os resultados mostraram que as situações de vulnerabilidade que envolvem as famílias de crianças com deficiência, se expressam pela necessidade de informações sobre o diagnóstico por parte dos pais; pela sobrecarga do processo de cuidado; pelas dificuldades enfrentadas na rotina e no acesso aos direitos à saúde e educação, inclusão social e importantes mudanças nas relações familiares, dentre outros. Estes estão relacionados à precariedade.

Quanto aos eventos de empoderamento produzidos estão: aceitação e enfrentamento, aprendizagem dos pais com a criança, satisfação dos pais na realização do tratamento dos filhos, positividade e crença espiritual.

Apresentamos a seguir um quadro demonstrando os elementos sujeito e social do contexto de vida das famílias de pessoas com deficiência, considerando os pressupostos de Florêncio e Moreira (2021), e por conseguinte, as categorias abstraídas a partir dos discursos dos participantes cujos elementos foram apresentados no Quadro 01.

Quadro 1. Elementos de VS identificados nos discursos dos cuidadores-familiares. Sobral, 2022.

CONCEITOS	VULNERABILIDADE EM SAÚDE – ELEMENTO SUJEITO
LETRAMENTO FUNCIONAL	Capacidade da mãe de aprender a tonar-se mais paciente (aprendizagem)
	Aprendizagem e crescimento a partir da convivência com a criança (aprendizagem)
	Dificuldade de aprendizado da criança (Aprendizagem/cognição)
	Aprendizagem para os pais a partir da situação vivenciada (Aprendizagem)
	Necessidade da mãe em conhecer melhor o diagnóstico (Conhecimento)
	Necessidade de informações sobre o diagnóstico e sobre o manejo com a criança (Conhecimento)
	Característica da criança: dificuldade de cognição/comunicação (Cognição)
	Evolução da criança após estímulos (Aprendizagem)
	Dificuldade de aprendizado da criança (Aprendizagem).
COMPORTAMENTO	Dificuldade da mãe em sair com a criança (Rotina e cotidiano)
	Promoção de lazer, diversão para as crianças (Estilo de vida)
	Rotina e cotidiano promovido pelas mães como forma de estímulo (Rotina e cotidiano)
	Atitude da mãe em proporcionar subsídios que estimulem o desenvolvimento do filho (Atitude)
	Mãe que buscou conhecimento sobre o diagnóstico (Atitude)
	Enfrentamento do diagnóstico e preconceito (Atitude)
	Dificuldade da criança para comunicar-se (Comunicação)
	Dificuldade de adaptação ao novo contexto de vida (Rotina e cotidiano/Atitude)
	Estilo de vida modificado (Estilo de vida)
RELAÇÕES INTERPESSOAIS	Autocuidado comprometido (Autocuidado)
	Abandono da criança e da mãe pelo pai após o diagnóstico (Relações familiares)
SITUAÇÃO PSICO-EMOCIONAL	Culpabilização da mãe pelo marido devido a deficiência do filho (relações familiares)
	Desejo de melhorias no acesso à educação (Desejo)
	Contexto da deficiência interferindo na Autoestima da criança (Autoestima)

	Dificuldade inicial de Aceitação do diagnóstico (Aceitação)
	Não aceitação do diagnóstico pelo pai (Aceitação)
	Dificuldade inicial de Aceitação do diagnóstico pela mãe (Aceitação)
	Sufrimento da família devido ao Preconceito social (Sentimentos)
	Sentimento de aceitação, de melhora de vida após a chegada do filho (Aceitação/Sentimento)
	Sobrecarga física e emocional gerada pelo cuidado (Saúde mental)
	Fé em um ser supremo (Crença)
SITUAÇÃO FÍSICA	Limitação física (Situação de saúde-doença)
	Renúncia/Abandono do trabalho para dedicação exclusiva ao filho (Impacto no trabalho)
	“Crises” frequentes devido ao problema de saúde (Situação de saúde-doença)
CONCEITO	VULNERABILIDADE EM SAÚDE – ELEMENTO SOCIAL
SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA	Dificuldades financeiras, desemprego, falta de recursos para oferecer tratamento particular, falta de transporte, baixa renda... (Renda, bens materiais)
CONTEXTO FAMILIAR	Avô exercendo papel de pai (Situação conjugal / familiar)
	Namorado assume o cuidado junto com a companheira (Situação conjugal/familiar)
	Mães solo (Situação conjugal/familiar)
REDES E SUPORTE SOCIAL	Cuidadora sem rede de apoio/ajuda (Apoio social)
	Suporte familiar limitado às mães; ou aos pais; ou aos avós.
GÊNERO	Mães sendo as principais responsáveis pelo cuidado
VIOLÊNCIA	Preconceito/ discriminação social
ACESSO AOS DIREITOS FUNDAMENTAIS:	Fragilidade no acesso da criança à educação
	Limitação dos direitos da criança apenas à um benefício financeiro
	Profissionais de saúde pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais
	Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado
	Fragilidade no Acesso aos direitos fundamentais: falta de medicamentos
	Criança não recebe o benefício financeiro que é de direito
	Profissionais da educação pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais
	fragilidade no acesso aos direitos fundamentais: Falta de transporte
	Dificuldade burocrática no acesso aos direitos fundamentais
	Satisfação das famílias com a assistência em saúde que a criança recebe
	Direito ao acesso em saúde e tratamento adequados garantidos
	Satisfação com os profissionais de saúde que atendem a criança

Fonte: Autora (2022).

Como visto, foram extraídos dos discursos dos entrevistados os contextos de VS, dividindo-os em dois elementos: sujeito e social, com seus conceitos e subconceitos (que estão entre parênteses). Elemento sujeito: No letramento funcional tivemos discursos relacionados à aprendizagem, cognição e conhecimento. No Comportamento, tivemos falas sobre rotina e cotidiano, estilo de vida e lazer, Atitude, Comunicação, Autocuidado. Nas relações interpessoais, falas voltadas para as relações familiares. Outro conceito bem presente nos discursos foi o de Situação psicoemocional, onde destacou-se relatos sobre Aceitação, Autoestima, Desejo, Sentimentos, Saúde mental e crença. Como Situação Física, abrangeu-se os contextos de situação

saúde-doença e impacto no trabalho. Elemento Social: Situação Socioeconômica esteve relacionada à renda, bens materiais. No contexto familiar, abordou-se a situação conjugal/familiar. Fora trazidos aspectos referentes as Redes e Suporte social; Gênero; Violência. Por fim, muitos discursos sobre o acesso aos direitos fundamentais de primeira, segunda, terceira e quarta geração, mostrando as fragilidades como também a satisfação no acesso.

6.3 Análise das situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas famílias das crianças com deficiência

As situações de VS foram organizadas e expostas em dois eixos temáticos, com suas categorias e subcategorias, de acordo com a categorização de Bardin, dispostas da seguinte forma no Quadro 2:

Quadro 2. Progressão da Categorização Temática a partir de Bardin (2016) com base nos Pressupostos de Vulnerabilidade em Saúde de Florêncio (2021)

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	QUANTIDADE DE UNIDADES DE REGISTROS (UR) E CATEGORIAS INICIAIS (CI)
EIXO 1: Condições de precariedade/desigualdade das relações entre os elementos sujeito e social que potencializam o processo de vulnerabilidade em saúde das famílias de crianças com deficiência		
DESAFIOS COTIDIANOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA	- O contexto familiar: características das famílias de crianças com deficiência	11 UR 09 CI
	- O retrato socioeconômico das famílias de crianças com deficiência	25 UR 04 CI
	- Dificuldades das famílias na vivência das atividades cotidianas de crianças com deficiência	19 UR 13 CI
	- O cuidado solitário: falta apoio nas tarefas da vida diária e no cuidado das crianças com deficiência	28 UR 7 CI
	- Na saúde e na doença: o contexto do diagnóstico e da deficiência para a família e para a criança com deficiência	34 UR 15 CI
	- A precariedade de acesso das famílias aos direitos fundamentais das crianças com deficiência	63 UR 22 CI
	- A seara do preconceito na vida das crianças com deficiência e de suas famílias	50 UR 15 CI
EIXO 2: Condições de agenciamento, enfrentamento e empoderamento que fragilizam os processos de vulnerabilidade, transformando e direcionando as famílias de crianças com deficiência à melhor qualidade de vida e menor vulnerabilidade		

A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E A SATISFAÇÃO NO ACESSO A POLÍTICAS PÚBLICAS	- O acesso das crianças com deficiência aos direitos fundamentais e a satisfação das famílias	36 UR 13 CI
	- A evolução das crianças com deficiência e sua interface com o acesso aos direitos fundamentais	24 UR 5 CI
	- O cuidado das famílias para a inclusão social da criança com deficiência	27 UR 05 CI
O DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA, SUA REPRESENTATIVIDADE E APRENDIZADOS PARA A FAMÍLIA	- O processo de aceitação do diagnóstico de deficiência pela família	43 UR 14 CI
	- Aprendizados da família na convivência com a deficiência	11 UR 5 CI
A BUSCA DE SUPORTE INFORMACIONAL SOBRE DEFICIÊNCIA PELA FAMÍLIA PARA O CUIDADO DA CRIANÇA	- A busca do conhecimento sobre a deficiência da criança para conduzir o cuidado	55 UR 19 CI
	- Carências de informação da família sobre os direitos fundamentais da criança com deficiência para cuidar	36 UR 10 CI
	- Características e Comportamentos individuais das crianças com deficiência: conhecer para cuidar	38 UR 17 CI

Fonte: Autora (2022).

6.4 Eixo 1. Condições de precariedade/ desigualdade das relações entre os elementos sujeito e social que potencializam o processo de VS das famílias de crianças com deficiência

Esse primeiro eixo temático reúne 230 Unidades de Registro (UR). Estas foram articuladas em 85 categorias iniciais, sete subcategorias e uma categoria final que compartilham as evidências, verbalizadas pelos familiares/cuidador principal de crianças com deficiência, em relação as condições de precariedade e desigualdades presentes no contexto destas famílias. Adiante, apresentam-se a categoria final com suas respectivas ramificações, discutidas com base no referencial de VS de Florêncio e Moreira (2021).

6.4.1 Desafios cotidianos das famílias de crianças com deficiência

Essa categoria retrata os aspectos da vida diária das famílias de crianças com deficiência, desde a descoberta do diagnóstico. É visto como as famílias reagem e se adaptam ao novo e como o meio influencia, muitas vezes, negativamente no processo do cuidar, tornando a família vulnerável devido diversas situações: abandono do parceiro, sobrecarga de cuidados e tarefas, preconceito social e familiar, privação de lazer, dificuldade econômica.

6.4.1.1 O contexto familiar: características das famílias de crianças com deficiência

Essa subcategoria totaliza 11 UR. Os discursos expostos nesse tópico demonstram aspectos que caracterizam as diferentes famílias de crianças com deficiência que foram entrevistadas. Evidenciou-se que a chegada do diagnóstico na família gera uma gama de sentimentos como medo, insegurança, negação, não aceitação. Estes sentimentos, em muitos relatos, geraram conflitos e desestruturam a dinâmica familiar, muitas vezes o pai após o diagnóstico do filho abandona a família, larga mão da sua função e atividades como pai e culpabiliza a mãe pela situação indesejada:

63. “[...] eu moro com meu pai, aí ele...por não ter um pai presente fica como o papel de pai dele né?...” - Entrevistado 10 (contexto familiar: avô exercendo papel de pai).
 90. “que eu e meu marido a gente briga demais. E ele bota isso, que eu sou culpada por ele ser deficiente.” - Entrevistado 13 (Conflito familiar: marido culpa a genitora pela deficiência do filho).
 96. “...Porque assim, na verdade o pai dela abandonou ela e eu conheci um cara...” - Entrevistado 15 (Relações familiares: abandono da criança pelo pai).

Embora o processo de negação exista inicialmente e por mais difícil que seja o enfrentamento desse momento, entende-se que para os cuidadores que vão em busca da aceitação, torna-se mais fácil a reorganização e reestruturação da família. Os resultados mostram que a partir de então, as famílias conseguem se apoiar mais, envolver mais a figura paterna nos cuidados e compartilhar os cuidados entre os membros:

230. “Minha irmã, minha família dá apoio, sabe?” . - Entrevista 1 (Rede de apoio e suporte familiar).
 246. “Um desafio que eu tenho compartilhado com a minha família”. -Entrevista 2 (Rede de apoio e suporte familiar).
 309. “mas hoje minha família abraça a causa comigo”. - Entrevistado 06 (Rede de apoio e suporte familiar).
 398. “...O meu esposo, quando está em casa, me ajuda. Ajuda a minha menina também, ajuda também quando tá em casa... -Entrevista 10 (contexto familiar: ajuda do esposo e da outra filha nos cuidados com a criança)

6.4.1.2 O retrato socioeconômico das famílias de crianças com deficiência

Essa subcategoria totaliza 25 UR. Observou-se nos discursos que a maioria das famílias passa por algum tipo de dificuldade financeira. Algumas famílias necessitam da ajuda de parentes e amigos, outras relatam que o auxílio/benefício que a criança recebe serve com uma grande ajuda para as demandas necessárias. O desemprego também é algo presente.

77. “É difícil. Eu já passei muita dificuldade com ele, muito mesmo. Hoje ate que melhorou mais por conta do benefício dele, porque eu não trabalhava, não tinha ajuda de ninguém.” - Entrevistado 11 (Renda – dificuldade financeira).
181. “...a ajuda é minha mãe e algumas pessoas, assim me ajuda com alimento, dos vizinhos.” – Entrevistado 2 (Dificuldade socioeconômica da família).
197. “...Mas aí agora, como a dificuldade está assim mais grande, a gente quase não está saindo não. ” - Entrevistado 3 (Dificuldade socioeconômica da família).
337. “ Estou desempregada no momento. ” – Entrevistado 10 (Dificuldade socioeconômica da família)
460. “... o ganho dela serve, mas é pouco...” –Entrevistado 18 (Renda – dificuldade financeira)

Os discursos mostram que houveram mudanças na vida financeira após o diagnóstico. Houve um aumento dos gastos em decorrência dos processos terapêuticos, como o uso da rede particular para consultas com profissionais devido a lotação no serviço público; as despesas com fraldas, medicações e demais subsídios necessários à criança.

406. “...o custo de vida é uma despesa muito grande, porque ela usa fralda, toma remédio, não é qualquer coisa que come...” –Entrevistado 11 (Dificuldade socioeconômica da família)
81. “...Mas isso aí é pago, e no momento eu não estou com condições.” - Entrevistado 12 (Renda – dificuldade financeira)

Outro fator bem mencionado nos relatos foi a falta de recursos para aquisição de um transporte para locomoção com a criança, item essencial e necessário para que possa ter acesso à escola, consultas, ambientes de lazer e diversão, entre outros.

29. “...tem que depender do transporte público né...” - Entrevistado 04 (Condição socioeconômica - falta de transporte).
36. “...teve uma consulta dela que a mãe dela marcou, e perdeu porque não tinha como levar.” - Entrevistado 05 (Condição socioeconômica - falta de transporte).
38. “...não levo mais ela porque não tenho transporte...” - Entrevistado 05 (Condição socioeconômica - falta de transporte)
66. “[...]Mas aí como veio a questão do transporte e como eu moro muito distante, aí eu fiquei mesmo só aqui.” - Entrevistado 10 (Condição socioeconômica - falta de transporte).
204. “...nesse momento eu gostaria de ter assim o transporte, assim, para me locomover com ele. ” - Entrevistado 3 (Condição socioeconômica - falta de transporte).

O desejo por melhores condições financeiras foi mencionado por muitas mães como forma de proporcionar melhores tratamentos e um melhor estilo de vida à criança, fornecendo meios e subsídios que favorecessem a evolução e estimulassem o desenvolvimento de seus filhos, como: adquirir um plano de saúde, investir em educação, colocar a criança em aulas de natação, fisioterapia.

56. “... gostaria de ter condição de pagar um plano pra ele...” - Entrevistado 08 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família)

89. “Eu queria assim, que se eu pudesse, ele fizesse mais fisioterapia, porque eu dou graças a Deus ter essa daqui, mas é o sistema do governo, eu não posso exigir que ele faça mais duas, três vezes na semana, que eu gostaria que ele fizesse. Para isso eu tenho que ter... porque são caras as sessões né, são caras...” - Entrevistado 13 (Falta de recurso financeiro para realizar tratamento conforme o desejo da família)

91. “Condições financeiras melhores... para botar em uma escola melhor, que ele quer tanto... como eu te falei, a fisioterapia também, que eu gostaria que ele fizesse mais sessões, mas eu não posso pagar. A dificuldade financeira ainda está grande.” - Entrevistado 13 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família).

141. “...se meus recursos financeiros fossem melhores eu poderia ajudar mais essa parte de poder colocar ela na natação, de poder.” - Entrevistado 21 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família).

153. “...Eu gostaria muito que tivesse esses atendimentos com piscina, que é muito caro, que é muito bom e que ele gosta muito. Eu já até fui em vários lugares para ver se Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família).

180. “...natação também ela gosta, de piscina, mas aí tudo, tudo é mais assim esse lado particular, né.” - Entrevistado 1 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família).

381. “...Se eu tivesse recursos eu levaria e faria, eu faço tudo que está ao meu alcance por Ele, mas eu queria poder fazer mais...” - Entrevistado 3 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família)

500. “...Acho que as condições financeiras, se eu tivesse mais eu daria um cuidado mais adequado pra ele.” - Entrevistado 22 (Falta de recurso financeiro para realizar o tratamento conforme o desejo da família).

6.4.1.3 Dificuldades das famílias na vivência das atividades cotidianas de crianças com deficiência

O reconhecimento dos desafios presentes na rotina das famílias é destaque dessa subcategoria que contabiliza 19 UR. Segundo as mães, a condição da criança exige muito cuidado, paciência e dedicação total por parte da família, sendo que muitas vezes, esse cuidado acaba sendo apenas da mãe quando a mesma é a cuidadora principal ou cuidadora solo.

19. “...as dificuldades que eu encontro com o M é de sair de casa com ele...” - Entrevistado 02 (Dificuldade da mãe para sair com a criança).

328. “e assim é uma criança que exige muito da gente”. - Entrevistado 08 (sobrecarga de cuidados diários necessários)

333. “A dificuldade é grande... você tem que tá ali, tem que tá lutando, tem que ter paciência, tem que ter todo cuidado do mundo, tem que entender eles.” - Entrevistado 9 (dificuldades na rotina diária com uma criança com deficiência).

Outra dificuldade encontrada foi que a condição da criança, muitas vezes, também dificulta a saída de casa, uma vez que muitas delas exigem mais atenção e vigilância constante. Comportamento inquietação, agressividade, agitação foram relatados como dificuldades diárias e podem ser motivos para as mães tenderem ao isolamento domiciliar.

19. “...as dificuldades que eu encontro com o M é de sair de casa com ele...” - Entrevistado 02 (Dificuldade da mãe para sair com a criança).
 121. “...E é uma criança que tem que ser vigiada e acaba dando muito trabalho. ” - Entrevistado 20 (dificuldades na rotina diária com uma criança com deficiência).
 172. “... se a gente vai para um lugar eles não têm noção do perigo. ” – Entrevistado 1 (dificuldade presente no cotidiano devido característica comportamental e de cognição da criança).

Sair sem a criança também foi motivo de dificuldade, já que as mães não sentiam segurança para deixar seus filhos com outras pessoas ou até mesmo por não possuir rede de apoio.

397. “...As dificuldades são assim no cuidado, porque às vezes você não pode deixar ela com outra pessoa...” -Entrevistado 10 (sobrecarga de cuidados diários necessários)
 427. “As dificuldades são assim de não ter muita ajuda.” –Entrevistado 13 (Falta de Apoio/ajuda)

É importante ressaltar que os familiares das crianças enfrentam grandes desafios no percurso diário, desde o diagnóstico ao processo de reabilitação, no que tange às mudanças no padrão de sono da criança, dificuldade na alimentação, comunicação.

7. “...Ele não dorme não, é raro dia que ele durma...” - Entrevistado 01 (Dificuldade da criança manter padrão de sono).
 14. “...porque a dificuldade maior do meu bebê é de conversar com alguém...” - Entrevistado 02 (Dificuldade da criança para comunicar-se).
 112. “...A dificuldade de ele, assim, tá sentindo alguma coisa e a gente não saber o que ele está sentindo. ” - Entrevistado 18 (Dificuldade em saber o que a criança está sentindo/expressando).
 275. “as dificuldades que ele tem em questão de alimentação que é muito restrita, ele não come tudo”. - Entrevistado 04 (Dificuldades na rotina: alimentação)
 307. “Mulher assim as dificuldades, meu filho ele não fala” - Entrevistado 06 (Dificuldade da criança para comunicar-se).
 449. “Aperreia todo mundo porque ele não sabe dizer onde dói, não sabe falar, fica só chorando” -Entrevistado 16 (Dificuldade em saber o que a criança está sentindo/expressando)

6.4.1.4. O cuidado solitário: falta apoio nas tarefas da vida diária e no cuidado das crianças com deficiência

As 28 UR reunidas aqui trazem a peculiaridade da figura materna como a principal cuidadora da criança, sendo esta a responsável por toda a demanda e necessidades do filho. Na maioria dos relatos, a mãe aparece com pouca ou sem rede de apoio.

27. “...eu também não tenho uma pessoa para ajudar...” - Entrevistado 03 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)
 33. “...é só nós mesmo. o pai dela é difícil dar apoio pra ela... é difícil.” - Entrevistado 05 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)

39. “...ai fica só eu, ela e o avô dela. ai o avô dela vai se tranca no quarto lá, ai eu fico sozinha com ela...” - Entrevistado 05 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)
 57. “...Assim pra correr pro médico, só eu mesmo.” - Entrevistado 09 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)
 312. “Ajuda? Não, sou eu só”. - Entrevistado 07 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)
 339. “Não, sou só eu e ele.” – Entrevistado 10 (Cuidadora sem rede de apoio/ajuda)
 440. “...só eu mesmo. Às vezes minha irmã me ajuda, mas o dia-a-dia sou só eu mesmo que participa com ele... –Entrevistado 15 (Cuidadora com pouca rede de apoio/ajuda).

Vale ressaltar que a figura materna sendo a detentora de todo o cuidado, em muitos casos, carrega pra si uma grande sobrecarga tanto física quanto mental, além de exaustão, solidão, angústia, abandono do emprego. Isto fica evidenciado nas seguintes falas:

221. “...além da gente ter sobrecarga de cuidar, além de tudo isso, ver em meio a esse furacão que foi para mim, eu tive que cortar muitas coisas na minha vida.” - Entrevistado 5 (Sobrecarga do cuidador).
 335. “ *...eu não trabalho mais, porque não tenho com quem deixar.* ” – Entrevistado 9 (Cuidadora sem poder trabalhar devido não ter rede de apoio/ajuda)
 357. “...tem horas que minha cabeça falta não aguentar e ele é muito nervoso.” – Entrevistado 13 (Estresse pela rotina e sobrecarga de cuidados do cuidador principal)
 404. “...Agora tem que ter cuidado, tem que ter paciência, porque tem hora que me dá uma desempaciência, chega da vontade de... é.... sumir um pouco, deixar pra trás, mas...” – Entrevistado 11 (Estresse pela rotina e sobrecarga de cuidados do cuidador principal)

6.4.1.5 Na saúde e na doença: o contexto do diagnóstico e da deficiência para a família e para a criança com deficiência

Os cuidadores expressam em seus relatos contextos desafiadores após a descoberta do diagnóstico, permeados de diversos aspectos estressores, dentre eles, o processo de aceitação; o medo de encarar a realidade imposta; a mudança de vida em decorrência da necessidade de adaptação da rotina, para se atender as necessidades de cuidado e atenção direcionada à criança. Estes são os temas que permeia as 34 UR dessa subunidade de discussão.

O contexto da deficiência pode também interferir diretamente na autoestima de uma criança, onde a mãe por vezes é questionada e precisa traçar estratégias para a criança entender e não sofrer tanto com a limitação física que lhe foi imposta:

88. “mamãe porque Felipe não tem o bracinho pequeno? só o meu pequenininho”... aí ele vai medir e a gente percebe que tem sido bastante difícil para ele, mas a gente procura não jogar muito sofrimento na frente dele para ele não ficar muito triste, aí fica levantando de outra forma.” - Entrevistado 13 (Contexto da deficiência interferindo na Autoestima da criança)

Em alguns casos, o contexto da deficiência e diagnóstico é trazido como algo novo, receoso, algo que não é possível de ser enfrentado. A rotina familiar sofre profundas mudanças devido à atenção dispensada à criança, dentre elas a necessidade de renunciar às atividades profissionais em função do filho. O recebimento do diagnóstico gera preocupação com o novo devido o desconhecimento da condição clínica da criança.

113. "...Porque a gente nunca tinha passado por essas situações como a gente passa com João. - Entrevistado 19 (Novas situações enfrentadas pela família devido ao contexto saúde-doença-deficiência).

342. "...resolvemos acabar com o comércio e cuidar do filho. " - Entrevistado 11 (Mudanças e adequação familiar devido ao contexto saúde/doença/diagnóstico)

103. "De início a gente fica um pouco preocupado, fica meio assim, sem saber o porquê que isso aconteceu..." - Entrevistado 17 (Sentimento de preocupação e dificuldade de entender/aceitar o diagnóstico)

120. "...no início foi meio difícil, porque eu nunca tinha passado por isso. " - Entrevistado 20 (Dificuldade inicial de Aceitação do diagnóstico).

Os entrevistados verbalizam que a descoberta da deficiência é permeada por episódios de não aceitação do diagnóstico e indiferença ao sofrimento, o que torna os vínculos familiares enfraquecidos. Além disso, ao serem questionados sobre o que há de bom em ter um filho especial, muitas cuidadoras relatam que no contexto em que vive não veem nada de positivo, o que pode estar relacionado à diversos fatores: sobrecarga, exaustão, preconceito, culpa, falta de apoio/ajuda, medo, insegurança, renúncias.

193. "...O pai dele nunca aceitava, dizia que ele não tinha nada, que ele era normal, que ele não tinha nada, sempre dizia. " -Entrevistado 3 (Não aceitação do diagnóstico pelo pai).

194. "...a rejeição mais foi pela parte do pai dele. " - Entrevistado 3 (Não aceitação do diagnóstico pelo pai).

193. "...O pai dele nunca aceitava, dizia que ele não tinha nada, que ele era normal, que ele não tinha nada, sempre dizia. " -Entrevistado 3 (Não aceitação do diagnóstico pelo pai).

194. "...a rejeição mais foi pela parte do pai dele. " - Entrevistado 3 (Não aceitação do diagnóstico pelo pai).

203. "...Ah eu não vejo nada positivo não. Porque ele e a irmã dele são totalmente diferentes, ela é assim muito inteligente, ativa... ele não, sempre precisa mais de cuidado para tudo - Entrevistado 3 (Não aceitação do diagnóstico pela mãe).

226. "...Nada de bom, porque eu gostaria de ter uma criança... para mim meu filho... não é dizendo que ele não é uma criança normal, porque para mim ele é uma criança normal. Mas eu queria que ele fosse mais normal do que o que ele já é, queria que ele fosse uma criança como as outras. " - Entrevistado 5 (Dificuldade inicial de Aceitação do diagnóstico pela mãe).

370. "...minha família não aceitava. " – Entrevistado 15 (Dificuldade de aceitação por parte da família)

382. "...A minha primeira reação foi chorar, eu não consegui aceitar...". –Entrevistado 4 (Dificuldade inicial de aceitação do diagnóstico pela mãe)

490. “... no começo eu fiquei muito chateada, assim, no susto porque eu tive uma gravidez normal e assim de uma hora pra outra descobri que ele tinha deficiência.” - Entrevistado 22 (Dificuldade inicial de Aceitação do diagnóstico).

6.4.1.6 *A precariedade de acesso das famílias aos direitos fundamentais das crianças com deficiência*

Ao reunir 63 UR, essa subcategoria aborda discursos referentes ao frágil acesso das famílias de crianças com deficiência aos seus direitos fundamentais, como saúde, educação, lazer e demais direitos.

As dificuldades de acesso aos serviços de saúde, as lacunas de conhecimento entre estes serviços e os cuidadores e a (des) qualificação por parte dos profissionais somado a um acolhimento deficiente influenciam diretamente no manejo terapêutico. No que tange aos serviços da Atenção Primária em Saúde, alguns relatos expõem as dificuldades que os profissionais têm no manejo da criança com deficiência e a pouca contribuição deste serviço.

10. “...O posto de saúde tem enfermeiro que nem reconhece que a criança é autista, ver correndo e acha que é só danado...” - Entrevistado 01 (Profissionais de saúde pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais).

276. “Ele vai no posto de saúde, mas não tem muita assistência”. - Entrevistado 04 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).

287. “No csf não tem muita contribuição a não ser que seja por motivo de doença mesmo”. - Entrevistado 05 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).

371. “Agora lá no PSF tá fraco.” – Entrevistado 15 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado)

A dificuldade de acesso aos medicamentos fornecidos pelo governo também é fator de queixa para muitas famílias que necessitam realizar o tratamento dos seus filhos. Por vezes, não é disponibilizada a medicação no posto de saúde e a família mesmo com pouco recurso precisa arcar financeiramente.

13. “...o remédio do Marcos nunca teve nos postos, a gente tem que ir comprando porque não pode ficar sem.” - Entrevistado 02 (Fragilidade no Acesso aos direitos fundamentais: falta de medicamentos).

54. “...tem medicação no posto, só uma, que é o Tarmonazeplin, mas o outro (nome do medicamento) eu faço é comprar.” - Entrevistado 08 (Fragilidade no Acesso aos direitos fundamentais: falta de medicamentos).

80. “A doutora me orientou, me deu todos os papéis para receber na CAF e quem foi meu marido, fez o cadastro. Nunca chegou essa medicação...” - Entrevistado 12 (Fragilidade no Acesso aos direitos fundamentais: falta de medicamentos)

Nos relatos a seguir, observamos que os pais reconhecem a necessidade de uma assistência multiprofissional, de agendamentos de consultas com especialistas e de exames. Muitas queixas referem-se ao fato da criança não receber assistência e tratamento multiprofissional adequado.

12. “O benefício, que eu estou lutando ainda hoje, e ainda não consegui, é o direito aos tratamentos.” - Entrevistado 02 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
50. “...na APAE ela não, ela não da fisioterapia...” - Entrevistado 07 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
- 119 “...Ter mais acompanhamento. Médicos... e pessoas que tenham mais conhecimento.” - Entrevistado 19 (Necessidade de mais acompanhamento e mais profissionais capacitados).
284. “Aqui em Sobral não tem nada pra autista, pelo SUS. O centro de reabilitação não tem fono, não tem psicopedagogo, não tem a TO, não tem nada”. - Entrevistado 04 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
409. “...eles tinham direito, né? De fonoaudiólogo, e psicólogo. Eu sempre ia atrás, na Meruoca, mas nunca tinha né...” - Entrevistado 11 ((Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado)

A longa espera, burocracia e a logística da marcação levam os pais a ficarem angustiados, e mesmo com poucos recursos financeiros, alguns procuram atendimentos na rede particular.

99. “...Mulher, tipo assim, o tratamento dela ser todos os dias, ser mais demorado, porque é muito pouco tempo só 25 minutos. Só isso.” - Entrevistado 15 (Necessidade de assistência à saúde diária ou mais frequente)
142. “...Levar para outro lugar onde o atendimento fosse mais vezes na semana. Porque aqui é muito bom, mas é só uma vez na semana e é só alguns minutos, então é muito pouco.” - Entrevistado 21 (Necessidade de assistência à saúde diária ou mais frequente).
179. “...no CAPS, um educador físico, não tem mais, que era a melhor pessoa para ela fazer uma atividade assim, né? ” - Entrevistado 1 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
257. “os direitos são dados por leis, mas são muitos questionamentos, muita burocracia pra alcançar.” -Entrevista 2(Dificuldade burocrática no acesso aos direitos fundamentais)
277. “Paguei algumas consultas dele mas estou vendo se consigo pelo SUS, porque é muito cara e a maioria das consultas prefiro particular”. -Entrevistado 04 (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
304. “eu levo ele sempre no particular, porque a gente vai atrás e nunca tem pelo SUS”- Entrevistado 06. (Fragilidade no acesso da criança à saúde/tratamento adequado).
340. “...os tratamentos são rápidos, umas meias horas... eu queria que fosse mais tempo.” - Entrevistado 10 (Necessidade de assistência à saúde diária ou mais frequente)

Somado a isso, a ausência ou mesmo precária acessibilidade a locais públicos e as dificuldades de locomoção é um desafio persistente na experiência das famílias, logo percebe-se uma fragilidade no acesso ao transporte.

28. “...o carro que a gente vem é o carro de apoio, a ambulância né. Mas a gente não sente muita vontade porque ela é fechada a gente vem sufocada...” - Entrevistado 03 (fragilidade no acesso aos direitos fundamentais: Falta de transporte adequado).
49. “...em termo de transporte é zero...” - Entrevistado 07 (fragilidade no acesso aos direitos fundamentais: Falta de transporte)
442. “...tá com um mês que a gente não vem aqui para a APAE porque não tá tendo transporte” - Entrevistado 15 (fragilidade no acesso aos direitos fundamentais: Falta de transporte).
450. “...Na nossa comunidade que, às vezes, o carro quebra demais e aí as vezes não tem como a gente vir para cá...” - Entrevistado 16 (fragilidade no acesso aos direitos fundamentais: Falta de transporte)
494. “...e o negócio do transporte, eu tava até correndo atrás na Casa do Cidadão só que eles botam muita dificuldade pra fazer a carteirinha.” - Entrevistado 22 (Dificuldade burocrática no acesso aos direitos fundamentais).

Em relação à educação, ficam evidentes as falhas no acesso, uma vez que as escolas não garantem a inclusão das crianças, nem mesmo os direitos assegurados por lei. Essa realidade se expressa pela insatisfação das mães mediante a profissionais não capacitados, da falta de monitores/cuidadores em sala de aula, da má estrutura da escola, mostrando ser um local não acolhedor.

11. “...Mas a escola é horrível, você tem que está na escola direto, reclamado ali, todo tempo perguntando, exigindo...” - Entrevistado 01 (Fragilidade no acesso da criança à educação).
71. “Aí assim, só esse ponto aí que eu acho que era pra ter uma escola exclusiva pra essas crianças, tipo assim com os professores preparados pra receber, porque eu noto que eles ficam muito perdidos.” - Entrevistado 10 (Profissionais da educação pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais).
72. “O primeiro ano dele, eu fiquei com medo de deixar ele na escola, porque eu senti que a professora ficou tensa em ter uma criança com autismo na sala dela, aí eu passei dois meses, todo dia ficando com ele na sala de aula.” - Entrevistado 10 (Profissionais da educação pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais).
85. “Eu gostaria de uma escola especializada...” - Entrevistado 12 (Direitos fundamentais – desejo de melhorias no acesso à educação).
- 261.** “A questão mesmo da compreensão dos profissionais. A gente tem buscado bastante no colégio e temos alcançado, levando laudo, conversando em particular, pedindo pra eles estudarem sobre o assunto e a questão do partilhar isso pra ele”. - Entrevista 2 (Profissionais de saúde pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais).
384. “... Porque o professor não sabe como lidar com a minha filha, aí então minha filha vai ser ouvinte na escola e isso me dói, porque educar é mesmo treinamento que eles têm aqui é para os professores de lá terem também, porque o cuidador principalmente tinha que ser como se fosse um professor aqui da APAE para cuidar da minha filha, para eu ter que deixar ela em segurança eu ter a confiança de deixar minha filha sozinha com ela – Entrevistado 5 (Profissionais de saúde pouco capacitados para assistir crianças com necessidades especiais)
407. “...quando começou a escola, no começo, ela não ia ter cuidadora pra ela, porque não tinha laudo nem nada, aí só que eu já tinha o diagnóstico que ela era autista, aí ela só ia ter cuidadora se eu levasse o laudo...” - Entrevistado 11 (Dificuldade burocrática no acesso aos direitos fundamentais)

418. “...A escola que ele tem direito de frequentar. Só que assim, eles dão direito e é mesmo que nada, é mesmo que não tem, porque eles não querem colocar os cuidadores das crianças especiais...” -Entrevistado 12 (Fragilidade no acesso da criança à educação)

Por fim, o benefício/auxílio financeiro que é de direito da criança com deficiência torna-se muitas vezes inacessível. Os pais apresentam dificuldades para adquiri-lo.

4. “...o único direito que ele recebe é o benefício do INSS” - Entrevistado 01 (Limitação dos direitos da criança apenas à um benefício financeiro).

21. “Eu gostaria muito de conseguir o benefício do Marcos...” - Entrevistado 02 (Criança não recebe o benefício financeiro que é de direito).

35. “...ele recebe benefício nenhum.” - Entrevistado 05 (Criança não recebe o benefício financeiro que é de direito)

130.“...a gente é de uma família pobre, que não tem muito recurso... pelo menos que fosse concedido esse benefício, né. ” - Entrevistado 20 (Criança não recebe o benefício financeiro que é de direito)

182.“...Como eu já fui uma vez, mas o benefício foi renegado. ” -Entrevistado 2 (Criança não recebe o benefício financeiro que é de direito).

6.4.1.7 A seara do preconceito na vida das crianças com deficiência e de suas famílias

As 50 UR trazem à tona discursos vinculados as diferentes formas de preconceito à criança com deficiência: preconceito social, preconceito familiar, preconceito na escola, além do sofrimento e processo de enfrentamento por parte da família.

A aceitação da sociedade é um desafio. A criança e a família vivenciam em suas rotinas o preconceito, a exclusão, o olhar diferente, o não preparo da sociedade para inclusão da criança, simbolizando uma luta diária para a família.

87. “a gente já foi para um almoço que eu sofri muito, porque tem criança, pessoas inconvenientes... até da família mesmo, chegou e levantou o braço dele assim com uma certa ignorância e perguntou, porque o pai dele também tem uma deficiência no braço, aí essa pessoa disse “tu é aleijada igual a teu pai?” - Entrevistado 13 (Preconceito social)

164.“... Ai gente sabe também que sempre vai ter alguém olhando para ela diferente. ” – Entrevistado 1 (Preconceito social).

217.“...o pessoal fica chamando ele de doido e eu não gosto. ” - Entrevistado 4 (Preconceito social).

243. “você vai se acostumando com ele, apenas a sociedade é que...” - Entrevista 1.(Preconceito social)

222. “...no mundo que a gente vive ainda tem preconceito, não é só contra os negros, mas também contra relação aos problemas de saúde. ” - Entrevistado 5 (Preconceito social).

350.“...não é todo lugar que ele é bem aceito. ” – Entrevistado 12 (Preconceito social)

355. “As pessoas ainda tem preconceito e muita gente olha torto... ” Entrevistado 13 (Preconceito social)

Em um local onde deveria ser exemplo de inclusão, a escola muitas vezes também se torna espaço de diferenças, exclusão e despreparo, comprometendo o desenvolvimento da criança.

191. “...ela não faz dever, não faz nada. fica na sala mesmo, assim como se fosse um objeto, porque não ligam, as professoras vão ensinar os outros meninos que sabem, mas ela não.” - Entrevistado 2 (Preconceito na escola).

208. “...Aí já na escola ele já é separado dos outros meninos, não fica na sala.” - Entrevistado 4 (Preconceito na escola).

Dentro do próprio núcleo familiar, a criança é alvo de preconceito, o que causa sofrimento, distanciamento, isolamento dos demais membros familiares.

218. “...aí no caso, gente até da minha família chama ele de doido.” - Entrevistado 4 (Preconceito dentro da própria família).

364. “As pessoas têm preconceito, até na própria família.” – Entrevistado 14 (Preconceito dentro da própria família)

444 “...Tem muitas pessoas que são muito preconceituosas, porque eu sempre tenho umas tias e umas sobrinhas que são muito preconceituosas com ele...” – Entrevistado 15 (Preconceito dentro da própria família)

452. “...a gente fica mais em casa por causa da ignorância da própria família...” – Entrevistado 17 (Preconceito dentro da própria família)

Os cuidadores relatam que é triste e desafiador conviver com o comportamento preconceituoso, a falta de empatia e incompreensão da sociedade.

245. “Que não existisse o preconceito, que é o que machuca as mães, eu não quero que ninguém veja meu filho como uma criança doente, A gente mãe entende mas a sociedade, não, nem todos né?” - Entrevista 1. (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

372. “Ainda existe preconceito e eu choro muito...” – Entrevistado 15 (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

380. “...Antes eu me sentia Incomodada com o olhar nas pessoas e às vezes eu deixava de ir porque as pessoas ficavam olhando para ele...” – Entrevistado 3 (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

415. “...Às vezes mexe com ele, a gente se sente tão ruim, as vezes eu acho que isso é preconceito...” - Entrevistado 11 (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

429. “A dificuldade maior que a gente enfrenta, 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 muito a gente” - Entrevistado 14 (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

435. “...a pessoa já fica irritada, fica falando alguma coisa, isso nos machuca...” – Entrevistado 14 (Sofrimento da família devido ao Preconceito social)

Os relatos mostram que a família é quem tenta se adaptar à sociedade, pois sabe que o preconceito existe e que é necessário encarar e enfrentá-los, já que não há mudança e compreensão por parte da sociedade.

98. “...Mulher, assim os preconceitos, que de primeiro enfrentava muito, mas hoje assim eu não ligo mais não, para mim é normal.” - Entrevistado 15 (Enfrentamento do Preconceito)

165.“... de primeiro eu dizia muito “ela tem autismo” mas eu aprendi que eu vou é ficar calada agora, eu não tenho que dá satisfação as pessoas. ” – Entrevistado 1 (enfrentamento do preconceito).

167.“... Não vou deixar de sair com ela porque as pessoas vão está olhando e... pensando alguma coisa. ” – Entrevistado 1 (Enfrentamento do preconceito).

439.“...que a gente sabe que a dificuldade ainda existe, o preconceito existe, mas nós mãe não podemos aceitar e não devemos abaixar a cabeça, porque afinal de contas o preconceito está em quem é normal e não em quem porta a deficiência né...” –Entrevistado 14 (Enfrentamento do preconceito)

6.5 Eixo 2. Condições de agenciamento, enfrentamento e empoderamento que fragilizam os processos de vulnerabilidade, transformando e direcionando as famílias de crianças com deficiência à melhor qualidade de vida e menor vulnerabilidade

Esse segundo eixo temático contempla 270 Unidades de Registro (UR), articuladas em 88 categorias iniciais, oito subcategorias e três categorias finais que reúnem a visão, compreensão, atitude e enfrentamento/empoderamento dos familiares de crianças com deficiência frente ao diagnóstico.

6.5.1 A criança com deficiência e a satisfação no acesso a políticas públicas

Essa segunda categoria é composta por 87 UR agrupando três subcategorias que tratam da satisfação das famílias quanto ao acesso das crianças com deficiência aos direitos fundamentais que lhe são assegurados, como saúde, educação, lazer, cultura. A garantia desses direitos, a inclusão social das crianças, a acessibilidade favorecem no desenvolvimento e evolução. Esses estímulos se tornam essenciais para um crescimento mais saudável, harmonioso e digno.

6.5.1.1 O acesso das crianças com deficiência aos direitos fundamentais e a satisfação das famílias

As 36 UR dessa subcategoria foram extraídas dos relatos referentes à satisfação da família com o acesso aos direitos da criança, principalmente aos serviços de saúde. Diferentemente da subcategoria que trata da precariedade do acesso na visão de muitas famílias, os discursos aqui são de que existem locais que prestem atendimentos satisfatórios e que asseguram os direitos da criança, e mesmo em meio ao preconceito e dificuldades existentes, há possibilidade da criança com deficiência e sua família serem assistidas de acordo com as suas singularidades. As falas são

referentes a satisfação do acesso da criança com profissionais de saúde, com o PSF, CAPS, APAE, e também com a aquisição de medicamentos e transporte para locomoção com a criança.

125. “...Até agora, graças a Deus, estou sendo muito bem assistida.” - Entrevistado 20 (Satisfação com a assistência recebida).
126. “Inclusive o psiquiatra me ajudou muito, nesse primeiro encontro, nessa descoberta. Ele foi muito competente e muito humano”. -Entrevista 2 (satisfação com os profissionais de saúde)
250. “PSF né e o CAPS. Contribuem de uma forma bem boa realmente, foi uma fonte pra que a gente tivesse um pouco de estabilidade psicológica né?” -Entrevista 2 (satisfação da mãe com os serviços de saúde)
- 254.“Mas tem contribuído bastante, a gente tem feito de tudo, de tudo pra que realmente não o incapacitasse”. -Entrevista 2 (Satisfação da mãe com os serviços de saúde).
256. “E hoje graças a deus, aqui encontramos um lugar ideal pra essas pessoas abençoadas”. -Entrevista 2 (satisfação da mãe com os serviços de saúde)
268. “Acho que contribui por que ele acha bom.” -Entrevista 3 (satisfação com os serviços de saúde)
299. “Mas graças a deus meu filho tem recebido muito apoio”. - Entrevistado 06 (satisfação com os serviços de saúde)
- 306.“Quando eu trouxe ele pra cá, não sabia como era, mas esperava um serviço bom, porque as pessoas falam muitas coisas boas. -Entrevista 5 (Desejo de evolução do filho com o acesso aos direitos de assistência à saúde)
- 315.“ele vai pra TO e vem pra cá. Contribui demais”. -Entrevista 7 (satisfação com os serviços de saúde)
329. “ela é atendida bem em todos os locais”. -Entrevista 8 (satisfação com os serviços de atendimento à criança)
389. “...Eu acho bom, que eles cuidem bem, eles trata bem a criança, sempre com um sorriso na cara...” Entrevista 9 (satisfação com os serviços de atendimento à criança)
- 399...Assim, os direitos... quando ela precisa fazer uma viagem, ela tem direito aos transportes de levar ela aonde ela quer...” –Entrevistado 10 (Acesso ao direito de transporte)
- 401.“...ela recebe todos os remédios, ela recebe do posto de saúde...” –Entrevistado 10 (Direito ao acesso em saúde e tratamento adequados garantidos)
- 419.“...Tanto nos postos como em qualquer lugar que eu chego eu sou bem atendida com ele, graças a Deus...” –Entrevistado 12 (Satisfação com os serviços de saúde)
421. “Para ele se desenvolver cada vez mais, porque ele indo para esses lugares ele vai se adaptar, conhecer crianças. Já que ele não enxerga, mas ele ouça vozes diferentes. O desenvolvimento dele vai crescer ainda mais.” –Entrevistado 12 (Desejo de evolução do filho com o acesso aos direitos de assistência à saúde)
- 436.“...ele frequenta aqui a APAE né, tem todos os atendimentos pra ele né, também faz parte da casa do autista, pelo posto de saúde de três meses ele tá no CEO na avaliação dentária né dele, vai agora participar da Clínica de Olhos também...” –Entrevistado 14 (Direito ao acesso em saúde e tratamento adequados garantidos)
- 470.“...Aí ele veio para cá para a APAE, que nos recebeu de braços abertos, assim como o outro. É muito bom aqui. ” - Entrevistado 20 (Satisfação com os serviços de saúde).
- 477.“...Não, eu não tenho nada a reclamar até então, porque tanto aqui quanto no posto nunca fecharam as portas para nós não. ” - Entrevistado 20 (Satisfação com os serviços de saúde).
- 483.“...a APAE ajuda muito porque ele gosta de vim pra cá, ele não tem preguiça quando se acorda de vim, mas acho que a APAE ajudou muito as crianças a se desenvolverem. ” - Entrevistado 21 (Satisfação com os serviços de saúde).
- 489.“...os atendimentos bom dele, ele já recebe aqui já, a atenção né, cuida, ajuda, muito ele assim. ” - Entrevistado 21 (Satisfação com os serviços de saúde).

6.5.1.2 A evolução das crianças com deficiência e sua interface com o acesso aos direitos fundamentais

De acordo com as 24 UR dessa ramificação as crianças que foram expostas à estímulos e ingressaram nos tratamentos ofertados pelos serviços de saúde apresentaram bom desenvolvimento e evolução. Vale ressaltar que é direito das crianças fazer uso destes serviços e dever dos pais buscar incluí-las nestes locais. Centro de Reabilitação, CRAS e APAE foram serviços mencionados como provocadores de um bom desenvolvimento para crianças com deficiência.

146.“...No momento ele está só aqui mesmo, no centro de reabilitação. E eu acho que sim, porque desde os 4 meses, ele tem 6 anos, e desde os 4 meses que ele está fazendo esse acompanhamento, e eu acredito na evolução dele tenha sido por isso. ” - Entrevistado 22 (Evolução da criança após acesso no centro de reabilitação).

224. “...ele vai quase toda semana para o CRAS e ele está se desenvolvendo muito bem.” - Entrevistado 5 (Evolução da criança devido o Acesso aos direitos fundamentais).

225. 402.“...aqui na APAE acho que ela melhorou foi muito depois que ela começou, ela está mais ativa, ela responde quando a gente fala. Que antes a gente falava com ela e ela fingia, nem olhava, e agora não, ela presta atenção...” –Entrevistado 10 (Evolução da criança devido o Acesso aos direitos fundamentais)

226. 480.“...assim que eu soube da APAE eu vim logo atrás para ver se tinha uma vaga para ele porque eu sabia que aqui ia ajudar ele a se desenvolver mais. ” - Entrevistado 21 (Importância do acesso da criança à APAE segundo a visão da mãe).

É direito da criança o acesso a lazer, educação, cultura. Imergir a criança em ambientes saudáveis de cultura e lazer pode contribuir com a evolução destas. Há relatos de que após acesso aos direitos de lazer e demais atividades de estímulos, a criança apresentou melhora significativa na comunicação, atenção, comportamento, cognição.

116“...Depois que a gente começou a sair com ele, levar para o parquinho, jogar bola... aí ele já ficou mais calmo, já mais... mais atenção nas coisas. ” - Entrevistado 19 (melhora do Comportamento após estímulos).

199“...ele já quer sair para calçada para brincar com os meninos e antes não ele ficava só trancado. ” - Entrevistado 3 (Evolução do Comportamento após estímulos).

200“...eu estou vendo que ele tá melhor, assim, até na questão do raciocínio. ” - Entrevistado 3 (Melhora do raciocínio após estímulos).

297.“hoje ele já tem mais atenção, ele escuta, ele fala com a gente”. -Entrevista 5 (Evolução da criança devido o Acesso aos direitos fundamentais)

316. “ai ele passou a se desenvolver mais, depois dos jogos” -Entrevista 7 (Evolução da criança após estímulos)

453.“...ela tá começando a ficar bem, ela tá se educando, começando a entender mais as coisas...” –Entrevistado 17 (Evolução da criança após estímulos).

6.5.1.3 O cuidado das famílias para a inclusão social da criança com deficiência

Com a composição de 27 UR essa subcategoria retrata as diferentes formas de inclusão da criança na sociedade. Levar as crianças para socializar em outros locais além do domicílio pode exigir um processo maior de cuidado e atenção dos cuidadores, porém é visto como fundamental para a inserção social da criança com deficiência. Pracinha, pula pula, missa, salão do reino das testemunha de jeová, restaurante, piscina, lanchonete, shopping, parque de diversão, natação foram os meios mais utilizados pelas mães para socializar seus filhos com o mundo externo.

31. “...Eu levo ele para brincar no pula-pula, na pracinha que tem perto da minha casa, coloca ele ao redor de casa para brincar de bola, bola, essas coisas. “ - Entrevistado 04 (Estilo de vida, lazer).

41. “...aí a gente passeia com ela, leva ela pra missa...” - Entrevistado 05 (Estilo de vida, lazer)

48. “Sim, eu levo ele pro salão do reino das testemunha de jeová duas vezes por semana e uma vez por semana a gente vai pregar de casa em casa. ele é um bom companheiro de trabalho.” - Entrevistado 06 (Rotina e cotidiano)

135. “...Eu levo para a escola, levo para o parquinho, levo para o centro, levar ela nas lojas, ela vê as coisas. Eu tento assim, levar ela para o restaurante, para uma piscina, para lanchonete, eu assim... normal. ” - Entrevistado 21 (Estilo de vida, lazer).

147. “...Eu sempre gosto de levar ele onde tem criança, na praça de alimentação no shopping, piscina... eu sempre levo. Procuro engajar ele nessas coisas. ” -Entrevistado 22 (lazer e inclusão da criança).

160. “... Ela gosta de brincar em parque. ” – Entrevistado 1 (Estilo de vida/lazer).

198. “...Ele participa do grupo da igreja lá perto de casa com a irmã dele. ” - Entrevistado 3 (Rotina e cotidiano).

239. “Mas eu levo ele pro pula pula, as vezes pra praça, pra aniversário”. - Entrevista 1 (Estilo de vida, lazer).

412. “...tem que sair com eles, porque se a gente ficar trancada é pior, aí ele tem que conhecer, sair pra conhecer pessoas diferentes, lugares...” –Entrevistado 11 (inclusão social)

6.6 O diagnóstico da criança com deficiência, sua representatividade e aprendizados para a família

Composta por 54 UR, a terceira categoria final envolve duas subcategorias relacionadas ao novo contexto familiar com a chegada de uma criança que demanda cuidados especiais. Após o susto e o luto pela descoberta da deficiência, muitas famílias conseguem extrair das suas rotinas desafiantes, uma nova oportunidade de vida. As mães, por meio do enfrentamento e empoderamento, buscam adaptar-se ao novo cenário, a fim de garantir qualidade de vida para seus filhos. Além do processo de aceitação, é possível perceber que as crianças especiais dão sentido a vida dos seus pais, e que a partir da convivência diária, as mães estão em constante aprendizado, amadurecimento e crescimento.

6.6.1 O processo de aceitação do diagnóstico de deficiência pela família

Em contrapartida à subcategoria que trata da negação do diagnóstico pelos pais, essa reúne 43 UR que demonstram vivências harmoniosas das rotinas, fortalecidas pela aceitação, busca de adaptação e enfrentamento. Constatou-se que mesmo com todas as dificuldades e os desafios encontrados, os cuidadores familiares demonstram que conseguem reagir de maneira positiva ao diagnóstico da deficiência. Ter um filho com deficiência foi visto como uma nova oportunidade de vida. A vivência da espiritualidade traz o significado de bênção divina, contribuindo para o processo de conformação e aceitação. Os discursos abaixo identificam sentimentos de bem-estar e alegria dos cuidadores no cuidado com seus filhos:

68. “Ele deu vida! Juro por Deus, ele deu vida, assim... até pra mim mesmo, porque antes dele eu vivia com problemas de depressão, por outro problemas e tudo e ele assim, preencheu tanto assim que não tenho tempo nem pra pensar besteira.” - Entrevistado 10 (Sentimento de aceitação, de melhora de vida após a chegada do filho).

73. “É bem difícil. é bem difícil, mas estou me adaptando (risos). No começo é bem difícil” - Entrevistado 11 (Sentimento de adaptação).

93. “se Deus botou essa, essa... como que se diz... tem uma palavra agora... se Deus colocou essa prova para a gente assumir a gente vai encarar ela de frente e vamos enfrentar o mundo.” – Entrevistado 14 (Situação de Enfrentamento)

131. “...eu creio que todo pai e toda mãe espera aquela criança 100% saudável, mas isso não mudou a minha alegria pela minha filha e minha gratidão a Deus por ela. ” - Entrevistado 21 (Sentimento de pertence e aceitação do filho).

244. “Mulher, assim, é uma benção. Não é sofrimento, já perguntaram pra mim. Mas não é sofrimento, você vai se acostumando com ele. -Entrevista 1 (Sentimento de aceitação e adaptação).

253. “esse novo horizonte do autismo, e a gente bastante compreensível, tem aceitação boa”. -Entrevista 2 (Sentimento de aceitação)

310. “assim eu acho que a gente ve o mundo diferente, de todas as formas, e eu tenho certeza que Deus sabe todas as coisas, eu acho que eu necessitava de alguma coisa pra eu ver o mundo de outra forma, eu amo meu filho”. -Entrevista 6 (Sentimento de aceitação)

385 ...Rapaz, pra mim foi uma benção de Deus. A gente não escolhe o que Deus manda pra gente a gente tem que receber e agradecer a Ele é isso que eu acho...” – Entrevistado 9 (Sentimento de aceitação e conformação)

6.6.2 Aprendizados da família na convivência com a deficiência

Ter em casa uma criança com deficiência, mesmo com todo processo de readequação familiar, momentos de negação, não aceitação, tensão, medo e dificuldades, não significa a impossibilidade de aquisição de aprendizados a partir da convivência com a criança e seu contexto. As 11 UR dessa subcategoria são relatos de aprendizagem e crescimento da mãe a partir da situação vivenciada: novo olhar sobre a vida, ter mais empatia, ser mais humana, mais paciente, resiliente.

139. “...O que tem de bom é que a gente aprende muito com elas. Eu aprendo muito com a Isabela. Eu aprendi tantas coisas com ela, eu aprendi e creio que vou aprender mais ainda. Eu aprendi a olhar para os outros de um jeito diferente.” - Entrevistado 21 (Aprendizagem e crescimento a partir da convivência com a criança).

117 “...a gente não sabia nada sobre autismo, só mesmo do que a gente ouve de passagem, mas a gente está aprendendo muito com ele.” - Entrevistado 19 (Aprendizagem e crescimento a partir da convivência com a criança).

176. “...a gente passa a ser mais humana, a ter mais paciência, a gente aprende muito a ter paciência.” - Entrevistado 1 (Capacidade da mãe de aprender a tornar-se mais paciente).

177. “...Ela me ensina muito, do jeito dela, sabe?” - Entrevistado 1 (Aprendizagem e crescimento a partir da convivência com a criança).

178. “...a pessoa aprende a ter paciência, a ter mais cuidado com ela, assim.” - Entrevistado 1 (Capacidade da mãe de aprender a tornar-se mais paciente).

283. “Meu filho mudou a minha visão, é totalmente diferente, aprendo com ele a ter paciência, resiliência, é tanta coisa”. -Entrevista 4 (Capacidade da mãe de aprender a tornar-se mais paciente)”

433. “...O autismo não é uma forma que vem apenas com aquele diagnóstico né, o autismo é cada dia é uma descoberta, cada dia é uma diferença, cada dia é um dia né, de ele estar bem de ele não estar, nos surpreende com a inteligência dele, que nos deixa um pouco entristecido pela rebeldia e assim o autismo, ele não tem fórmula né” -Entrevistado 14 (Descobertas e aprendizagens diárias com a criança autista)

446. “...É bom. A gente aprende muitas coisas, porque ele é bem inteligente, até demais...” -Entrevistado 16 (Aprendizagem e crescimento a partir da convivência com a criança)

6.7 A busca de suporte informacional sobre deficiência pela família para o cuidado da criança

A última categoria final reúne 129 UR e três subcategorias. É visto que a chegada da deficiência torna nova a realidade de vida dos pais. Muitas vezes não se conhece nada sobre o diagnóstico. Os pais ficam inseguros de cuidar de uma criança que demanda cuidados especiais, e de como será o suporte terapêutico e o manejo diário. Além disso, cada criança possui uma característica e um comportamento próprio, de acordo com as especificidades do seu diagnóstico, que precisa ser identificado pelos familiares para que se possa garantir um cuidado voltado para as reais necessidades. É um mundo de novidades.

Diante desse contexto, a falta de informações pode prejudicar o desenvolvimento da criança. Torna-se importante a atitude dos pais na busca incessante de fontes seguras que os orientem e conduzam nesse novo caminho. Busca-se conhecer para melhor cuidar.

6.7.1 A busca do conhecimento sobre a deficiência da criança para conduzir o cuidado

Essa subcategoria possui um total de 55 UR. É visto que a falta de conhecimento sobre o diagnóstico, o desejo de auxiliar no desenvolvimento do filho, compreender todos os direitos

disponíveis e encontrar os melhores meios terapêuticos para o manejo com a criança, leva os pais a terem a atitude de estudar e mergulhar na busca de informações constantemente.

64. “[...] Essas pequenas coisas assim do dia a dia dele mesmo que eu posso sempre té bem informada pra que ele não passe batido.” - Entrevistado 10 (Mãe que buscou conhecimento sobre o diagnóstico)

105. “...Eu gostaria de saber mais, para poder ajudar mais a minha filha...” - Entrevistado 17 (Desejo por Conhecimento para cuidar melhor do filho)

106. Eu gostaria de ter mais conhecimento, mais conhecimento para me poder ajudar ela, para mim poder lidar melhor...” - Entrevistado 17 (Desejo por Conhecimento para cuidar melhor do filho)

127. “...se eu pudesse aprofundar o máximo, que eu pudesse absorver de conhecimento, seria melhor.” - Entrevistado 20 (Desejo por Conhecimento para cuidar melhor do filho).

227. “...eu gostaria de ter mais orientação, engajamento sobre o problema dele. É tanto que eu estou tentando lutar para voltar a estudar... fazer minha faculdade, para me engajar em tudo, para me poder aprender mais sobre esse problema que ele tem.” - Entrevistado 5 (Desejo por Conhecimento para cuidar melhor do filho).

280. “Hoje descobri que existe o autismo secundário, eu não sabia, vou dar uma estudada nisso. Mas a cada dia procuro estudar. Faço parte de grupos... Quero trocar a faculdade que eu fazia pra psicopedagogia pra ajudar ele”. -Entrevista 4 (Desejo por Conhecimento para cuidar melhor do filho)

Além da busca de informações por meio dos profissionais de saúde, ou por meio do ingresso à faculdade, o interesse por mais conhecimentos sobre a deficiência se dá, muitas vezes, com o auxílio da internet e de outras fontes, como televisão, redes sociais. Essa motivação demonstra que a resiliência é um processo para saber lidar com o filho, tornando-o em uma estratégia para desenvolvimento e empoderamento além de se tornarem difusoras de informações sobre a deficiência.

248. “Sim, já estudei alguns. Acompanho advogados pelas redes sociais que tem na família um autista. É...alguns psicopedagogos também né?” -Entrevista 2 ((Mãe que buscou conhecimento sobre o diagnóstico).

327. “assim a gente pesquisa muito na internet. procuramos sempre ta informados” -Entrevista 8 (Busca por Conhecimento sobre a deficiência)

408. “Sempre eu pesquiso em internet, essas coisas, sempre assistir programas na televisão quando passa, os direito que ele tem.” –Entrevistado 11 (Busca de Conhecimento sobre os direitos)

A aquisição de informações também se deu por meio do contato com outros pais, mães e familiares que vivenciam a mesma experiência de ter um filho com deficiência.

171. “... Eu acho que eu sei pouco assim... embora eu tô é, é... entendendo né, algumas coisas, aí eu procuro sempre aprender mais com outras mães.” – Entrevistado 1 (Ciência da mãe sobre a necessidade constante de conhecimento).

318. “eu procuro sempre saber a experiência de outra mãe. -Entrevista 7 (Busca de informação/conhecimento por meio da troca de experiência com outras mães)

6.7.2 Carências de informação da família sobre os direitos fundamentais da criança com deficiência para o cuidar

As famílias revelam um conhecimento incipiente sobre a deficiência, trazendo importantes repercussões no processo de cuidado. As 36 UR mostram que há carência da família no entendimento das características do diagnóstico, manejo e formas de enfrentar as situações e dificuldades decorrentes da deficiência na rotina da criança, despreparo para realizar cuidados corretos, revelando a necessidade de orientação por meio de profissionais capacitados.

189. “...eu não entendo muito, né? Também não tenho estudo, né? Não entendo muito não, assim, desse problema dela. Eu sei que é algum distúrbio assim, mas eu não sei direito.” - Entrevistado 2 (Pouco Conhecimento sobre o diagnóstico).

209. “...mas por que ele toma esse remédio controlado eu não sei porque é não. não me disseram, só fizeram passar o remédio para ele ficar tomando.” - Entrevistado 4 (Pouco conhecimento sobre o uso das medicações).

212. “...Foi a doutora lá de Fortaleza que mandou eu procurar o CAPS, mas também ela não disse porque, ela só fez dizer “você tem que procurar o CAPS.” - Entrevistado 4 (Pouco Conhecimento sobre o tratamento/acompanhamento da saúde do filho).

216. “...Quando disseram “tu tem que levar o Nelson para o CAPS” aí eu disse assim “Valia o Nelson é doido, quem vai para o CAPS só é doido. Será que meu filho é doido?”, disse desse jeito.” - Entrevistado 4 (Pouco Conhecimento sobre o tratamento/acompanhamento da saúde do filho).

220. “...Eu não entendo o que é isso daí. Nem essa doença essa daí, nem a do rim dele também. Porque a doutora dele lá de Fortaleza fica conversando lá com as outras e fica falando umas coisas lá que eu não entendo o que é o que ela diz.” - Entrevistado 4 (Pouco Conhecimento sobre o diagnóstico).

348. “Mulher eu não sei muito.” - Entrevistado 12 (Pouco Conhecimento sobre o diagnóstico)

474. “...Da hidrocefalia assim eu sei que é uma água que tem na cabeça e eles usam uma válvula já. Aí assim, sobre a paralisia eu nunca pesquisei assim não.” - Entrevistado 20 (Pouco Conhecimento sobre o diagnóstico).

O desconhecimento e incompreensão sobre os direitos assegurados à criança também permeiam a experiência das famílias, havendo pouco ou nenhum entendimento. Isso ocorre, as vezes, por pouco interesse da própria família ou por pouca oportunidade/fragilidade na transmissão de informações aos cuidadores.

42. “...eu conheço esse direito e mais nenhum outro...” - Entrevistado 06 (Pouco Conhecimento sobre os direitos).

65. “[...] eu não sabia nada, eu não conhecia nada, até...hoje é um direito dele, pra mim é uma coisa que é passar batido né, como muitos problemas de saúde passam. Eu não sabia que tinha assim, tantas prioridades assim que realmente tem né” - Entrevistado 10 (Pouco conhecimento sobre os direitos).

75. “O que eu sei é o direito do carro. Que ele para cá, ele vem pelo carro do PSF. E...é o que eu sei é isso.” - Entrevistado 11 (Pouco Conhecimento sobre os direitos).

107. “...alguns assuntos dele receber o benefício eu não sabia. ” - Entrevistado 18 (Pouco Conhecimento sobre o benefício financeiro que é direito da criança).
264. “Não conheço nenhum direito “. -Entrevista 3 (Não conhecimento dos direitos pela mãe)
331. “...Só que eu ainda não sei quais. E ninguém me orientou ainda não. ” – Entrevistado 9 (Não conhecimento dos direitos pela mãe).
463. “...Eu acho que ele tem todos os direitos né, mas não conheço nenhum. ” -Entrevistado 19 (Pouco conhecimento sobre os direitos).

6.7.3 Características e Comportamentos individuais das crianças com deficiência: conhecer para cuidar

Esta subcategoria reúne 38 UR. Além da sobrecarga gerada pelos cuidados diários, há os comportamentos estereotipados, as dificuldades cognitivas próprias de cada diagnóstico, dentre eles o choro, agressividade, seletividade alimentar, interação social diminuída, inquietação, dificuldades de aprendizagem e concentração. A necessidade de conhecer os diferentes comportamentos da criança, advindos da sua condição especial, é importante para que a família possa tomar decisões adequadas, realizar os cuidados de acordo com a especificidade da criança e saber intervir adequadamente quando necessário.

44. “...ele não é tão social...” - Entrevistado 06 (Comportamento da criança: Pouca socialização).
59. “...Ele gosta de tá em casa direto no celular. Direto, é 24h no celular” - Entrevistado 09 (Comportamento da criança: gostar de ficar em casa)
102. “Ela tem dificuldade muito no aprender, ela não sabe ainda escrever o nome dela, ela não sabe o alfabeto, nem os números, ela não sabe os dias da semana...” - Entrevistado 16 (Dificuldade de Aprendizagem)
161. “...ela não presta atenção na missa, ela quer encontrar uma criança e brincar. ” – Entrevistado 1 (Comportamento da criança: dificuldade de concentração).
173. “... eu sei que ela não tem noção do perigo, que ela atravessa a rua sem olhar. ” – Entrevistado 1 (característica da criança – pouca cognição/noção do perigo).
186. “...ela é desinquieta, ela é muito desinquieta. ” - Entrevistado 2 (Comportamento – característica da criança: inquietação).
202. “...A primeira dificuldade desde o início sempre foi a questão do aprendizado, tanto que ele só aprendeu comigo a ler e a escrever. ” - Entrevistado 3 (Dificuldade de Aprendizagem).
205. “...Porque dá muito trabalho, tem hora que ele está muito agitado... me bate, puxa os meus cabelos. ” - Entrevistado 4 (Comportamento da criança: agitação).
214. “...eu tenho medo de levar ele assim, por causa que as vezes ele tá brincando direitinho e às vezes ele já fica agressivo, aí eu tenho medo. ” - Entrevistado 4 (Comportamento da criança - agressividade).
269. “Sabe que tem hora que ele é muito agressivo, ele gosta muito de bater”. A gente fica muito em cima pra ele não bater né?”. -Entrevista 3 (Comportamento da criança: agressividade).
356. “...quando ele quer comer uma coisa é so aquilo, ele é muito seletivo. ” Entrevistado 13 (Seletividade alimentar - comportamento)

366. “...não se alimenta bem, mas, não come tudo, ele é bem seletivo. ” – Entrevistado 14
(Seletividade alimentar - comportamento)

Vale ressaltar que os comportamentos amorosos, carinhosos também são mencionados como características presentes na rotina das crianças especiais.

175.“... ela diz o tempo todo que me ama, ela é bem repetitiva. ” – Entrevistado 1
(característica da criança – sentimento de carinho pela mãe).

270. “Ele é carinhoso, amoroso e especial “. -Entrevista 3 (característica da criança – sentimento de carinho pela mãe)

7 DISCUSSÕES

7.1 Condições de precariedade/desigualdade das relações entre os elementos sujeito e social que potencializam o processo de VS das famílias de crianças com deficiência

Segundo Bonfim et al. (2020) os familiares das crianças com deficiência enfrentam grandes desafios no percurso do cuidado, que se inicia desde o diagnóstico ao processo de reabilitação, no que tange às mudanças de rotina, e das perspectivas em ser os cuidadores da criança, e por causarem impactos na dinâmica familiar, são difíceis de serem enfrentados.

O diagnóstico de uma criança com deficiência para os pais é representado por sentimentos de insatisfação, fracasso, medo, culpa e frustração da perda do filho idealizado. Deste modo, o diagnóstico da deficiência representa a quebra de planos idealizados para o novo membro da família, esse processo de negação à aceitação é um fato comum relatado pelo os pais (DANTAS et al., 2019).

Nesse contexto, diante das idealizações parentais, ao longo das relações culturais não se espera que algo possa interferir no desempenho da criança desde o nascimento e desenvolvimento, como a chegada da criança atípica. Além disso, existem os sentimentos que permeiam o diagnóstico, visto que, a família irá vivenciar uma nova rotina, voltada aos cuidados da criança, e as mudanças que venham se tornar necessárias, sendo estas frequentemente relacionadas aos momentos difíceis que compõem o novo modo de vida frente a deficiência, que causa repercussões diárias (FREITAS; GAUDENZI, 2022).

Perante esses impasses enfrentados, a família se consolida como a principal instituição social de apoio dos sujeitos envolvidos. O apoio familiar ajuda na condução da ida aos serviços de apoio e demais cuidados, além de fortalecer os laços entre os membros. Porém, nem todas as famílias têm rede de apoio (FÉLIX; FARIAS, 2018).

As mães de crianças com deficiência tendem a diminuir funções trabalhistas. Observa-se à existência de limitações de as cuidadoras desempenharem suas profissões. Quanto maior à incapacidade da deficiência menor as chances de trabalho, devido a criança precisar de uma maior atenção (SOARES et al., 2020; DIAS et al., 2019).

Com isso o cuidador familiar principal, na maioria das vezes a mãe, renuncia o emprego para se dedicar exclusivamente ao atendimento de suas demandas de cuidados. Contudo é

relevante a presença das mães no mercado de trabalho, as de baixa renda ficam ainda mais suscetíveis às dificuldades econômicas e sociais (SOARES et al., 2020; DIAS et al., 2019).

Por serem as mães as responsáveis principais pelos cuidados dos filhos, é evidente que sua atenção está voltada às crianças, resultando no abandono de suas vidas e necessidades colocando as do filho em prioridade, é o cuidar do outro descuidando de si. O cansaço é refletido em suas aparências e no desejo incansável do bem estar dos filhos, ao ponto de se reconhecerem como as únicas pessoas que podem oferecer cuidados adequados (FADDA; CURY, 2019).

No quesito financeiro, corroborando com os achados desse estudo, percebe-se que o aspecto econômico representa um significativo problema em relação ao cuidado da criança com deficiência, principalmente, pela necessidade de assistência médica especializada, além de as mães não poderem trabalhar devido os cuidados ao filho diminuindo a renda familiar ou sobrecarga ainda mais caso desenvolva essas atividades (VILANOVA et al., 2022).

A situação financeira da família é um fator que implica no bem estar. Mesmo com o SUS, ainda existem muitas barreiras pela a qual a assistência pública deixa carências, levando a família a buscar assistência privada, culminando em despesas não previstas e remanejando dinheiro de outras demandas diárias para atender às crianças (FÉLIX;FARIAS, 2018).

Zeni (2020) relata que dentre as barreiras que as dificuldades financeiras impõem está a dificuldade de locomoção e de acesso a transporte, conseqüentemente o acesso ao serviço de saúde e a situações de lazer tornam-se mais dificultosos, resultando em isolamento dessa criança e de sua família.

Suprindo as lacunas do SUS, os gastos decorrentes de consultas, remédios, transportes entre outros insumos causam interferência na renda da família. As famílias de pessoas com deficiência mesmo com renda alta sofrem os reflexos dos gastos. O que intensifica nas de menor renda (KANIKADAN et al., 2019).

De acordo com Mendes et al. (2020), igualmente com os resultados desse estudo, as atividades sociais também tendem a ser limitadas por outras impossibilidades geradas pelo cuidado, levando as mulheres/mães/cuidadores a uma espécie de confinamento domiciliar, algo que se agrava na ausência de uma rede de apoio e de compartilhamento dos cuidados.

Segundo Dias et al. (2020), a condição física da criança dificulta a saída de casa, pois além da falta de acessibilidade, sair significava levar junto aparelhos e muitos objetos necessários

aos cuidados. Sair sem a criança também é raro, somente em situações extremamente necessárias, pois em alguns casos, a mãe não tem com quem deixar a criança.

Colaborando com os achados, no estudo de (VILANOVA et al., 2022), ainda há dificuldades em levar as crianças para se socializar em outros locais além do domicílio, visto que os comportamentos inesperados são acompanhados por agitação e irritabilidade, até mesmo o preconceito e rejeição. Embora seja um processo longo para adaptação, a disposição para o lazer é importante para o desenvolvimento da criança.

Em um estudo condizente com os resultados dessa pesquisa, os familiares relatam diversas dificuldades, tanto no relacionamento familiar como nos desafios das atividades diárias, ocasionando consequências na qualidade de vida familiar. Uma rede de apoio fortalecida alivia essa sobrecarga, com a presença do amparo e da resiliência e dará mais satisfação para a qualidade de vida (VALVERDE; JURDI, 2020).

Com a dinâmica familiar modificada, o estudo de Nunes et al. (2021) aponta que a qualidade de vida do cuidador é prejudicada. O cotidiano passa por uma série de desorganização com objetivo de enfrentar as mudanças da melhor maneira possível. Porém, isso vem acompanhado da abdicação de atividades individuais tidas como prazerosas. Outra questão evidente é o isolamento social e diminuição das relações devido a dedicação intensa nos cuidados. Por ser por vezes um ambiente estressor seja pela não compreensão da deficiência com o preconceito, como o cansaço adquirido.

A interação social é uma dificuldade. As atividades sociais tendem a ser limitadas por outras impossibilidades geradas pelo cuidado, levando essas mulheres/mães a uma espécie de confinamento domiciliar, algo que se agrava na ausência de uma rede de apoio e de compartilhamento dos cuidados (MENDES et al. 2020).

Nos estudos de Dias et al. (2020), corroborando com os achados, a figura maternal também foi considerada como a principal cuidadora. O pai pouco ou não auxiliava nos cuidados com a criança. A figura paterna permaneceu distanciada.

No estudo de Meneses et al. (2019), as cuidadoras são os alvos do cuidado, pois necessitam mudar radicalmente sua rotina, por acreditarem que são as únicas responsáveis em oferecer a criança o cuidado incondicional, pondo os filhos em prioridade e abandonando suas necessidades, dentre elas o trabalho, lazer, sonhos e realizações, para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança, podendo desencadear sobrecarga física e emocional.

Mobarak et al. (2000) também corroboram ao afirmarem que os pais por vivenciarem angústias, expectativas e a pressão de ver o filho na situação de dependência, a dificuldade em manejar o próprio tempo, podem ter um risco maior de sofrimento emocional e psíquico. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse.

Oliveira e Matsukura (2013) afirmam que o processo de cuidar de uma criança com necessidades especiais associado à alta carga de responsabilidade pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e consequente estresse dos cuidadores. Assim sendo, o estresse caracteriza-se como uma reação psicofisiológica adaptativa diante de demandas percebidas pelo indivíduo como excedentes aos recursos que dispõe no momento, sejam recursos internos ou externos.

A sobrecarga dos cuidadores em especial as mães que são a maioria a responsável pelos cuidados, é um fator relevante, e neste sentido a colaboração com os cuidados da criança por parte de outros familiares e amigos, integra aspectos importantes para a redução da sobrecarga da cuidadora e fortalecerá a rede de apoio (VASCONCELLOS et al., 2022).

Entre os diversos aspectos que influenciam as respostas às demandas e no enfrentamento das adversidades, encontra-se a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas, o apoio social, como o apoio emocional ou prático dado pela família, por amigos e conhecidos, na forma de afeto, companhia, assistência e informação (FERREIRA, 2007).

Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) suscitam o fato de que a situação de deficiência na criança pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com uma criança com deficiência, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimentos de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo.

Dentro desse reajuste emocional, Félix e Farias (2018) trazem o processo de negação da deficiência, igualmente com o encontrado nos resultados deste estudo. A negação é resultante de um processo de atordoamento, entorpecimento, descrença, no qual os pais não acata a realidade, já que a situação é divergente a esperada, causa estranhamento, foge do padrão imposto pela sociedade

Nesse estágio da negação, o cuidador encontra-se frente a uma realidade inaceitável, como no caso do diagnóstico de deficiência da criança. Nesse sentido, fugir é a reação inicial, com o passar do tempo a negação possibilita que a pessoa se recupere e reaja de forma diferente (KUBLER-ROSS, 2011).

A descoberta do diagnóstico da deficiência na família aflora diversos sentimentos que é acompanhado de frustração pela perda do filho idealizado e da necessidade diante do processo de adaptação, mesmo que sendo algo doloroso o diagnóstico precoce e a vivência da fase de negação precocemente, facilitam a compreensão do transtorno auxiliando na busca de manejo terapêutico que mais se adequem a necessidade da criança e da família (BONFIM et al., 2020).

Porém, há diversos pontos de vulnerabilidade em saúde que são possíveis de serem identificados nesse manejo terapêutico da criança com cronicidade, nas dimensões individuais e sociais. A família se depara com assistência fragmentada e pouca eficiência, vínculo superficial dos profissionais, pouco amparo e comunicação com a família, dificuldades em não saber como desenvolver a singularidade. E a não aplicabilidade dos direitos conquistados (WOLKERS et al., 2019).

Igualmente com os resultados encontrados neste estudo, ainda existem lacunas de integralidade da assistência de saúde, muitas vezes relacionadas a falta de organização desses serviços para acolher a criança e sua família, e do pouco conhecimento dos profissionais sobre deficiência, havendo assim fragmentação da assistência levando até mesmo a dificuldade de detectar diagnósticos precoce (BOSAIPPO et al., 2021).

Os resultados do estudo de Hofzmann et al. (2019) mostram que a Unidade Básica de Saúde não tem uma participação efetiva no atendimento e acompanhamento da criança. Isto decorre da demora no agendamento das consultas e exames pelo Sistema Único de Saúde (SUS), fazendo com que os familiares recorram às outras vias de atendimento.

Para Farias et al. (2022) é visível as falhas nos fluxos de assistência, tanto na acessibilidade, como nas articulações, ordenação, integralidade da rede de cuidados. É evidente a fragilidade da APS marcada pela escassez de ofertas nos cuidados até mesmo na continuação deste, fazendo que a atenção especializada tenha mais destaque e tenha mais assertividade, contudo existem barreiras para esses acessos, como a longa espera para consultas com especialistas

Dantas et al. (2010) pontuam que a família ao buscar o serviço de saúde, necessita de apoio informacional para compreender o momento vivenciado. No entanto, mesmo com inúmeras

demandas de informação e cuidado, a conduta predominantemente adotada pelos profissionais da saúde é falar sobre a terapêutica. Ressalta-se que para além de informações sobre a terapêutica e deficiência, os profissionais de saúde devem demonstrar sensibilidade em relação ao sofrimento vivenciado. Para isso, precisam promover espaços de escuta, de diálogo, de esclarecimento de dúvidas, serem receptivos e compreensivos diante das reações e sentimentos expressos.

Se tratando do acesso a transportes, em seu estudo com pessoas com deficiências motoras, Martins et al. (2018) evidenciaram que menos de um terço dos participantes possuem transporte próprio, se tornando um desafio. Os cuidadores necessitam de ajuda para o transporte das crianças para se deslocar aos serviços, sejam eles com automóvel próprio, com a ajuda de automóvel da prefeitura, os de transporte privativo, e também para os que não residem na cidade, sendo um instrumento que favorece na reabilitação das crianças.

Diversos são os fatores que interferem na prestação de assistência adequada, dentre as quais pode ser manifestada pela ausência de profissionais, insumos e estrutura do serviço. Sendo necessário a utilização de protocolos específicos para ter manejos mais assertivos, educação permanente desses profissionais em prol da qualificação, seja para dar suporte da área de atuação, a outras orientações que venham a ser necessárias (SEIDEL et al., 2022). Esse contexto reflete à insuficiência dos serviços de saúde, uma vez que o acesso deve ser multidimensional, em que a saúde necessita de organização da rede de atenção seja uma realidade estendendo-se às questões sócio-organizacionais e as relações interpessoais especializadas (CASTRO et al., 2021).

A relação dos profissionais e da família deve ser harmônica, para que possa haver uma comunicação efetiva e firmada. A equipe de profissionais precisa ter um olhar amplo para compreender a família como pessoas que também carecem de cuidados e de necessidades biopsicossociais. Desta maneira a assistência desempenhada deve superar o cuidado biomédico, acolhendo os familiares pois parte deles os cuidados diários, com isso precisam de suporte e orientações para superar as iniquidades (FIGUEIREDO et al., 2018).

De acordo com estudos, nota-se que essas pessoas e seus cuidadores enfrentam barreiras organizacionais nos serviços, em virtude da indisponibilidade de vagas para os atendimentos, déficit na qualificação do cuidado em virtude da atuação de profissionais despreparados. Evidenciou-se a distância geográfica da residência dessas pessoas aos serviços de saúde, agravando-se com falta de transporte individual e coletivo. Tornando o deslocamento aos serviços de saúde um grande desafio (ROTAROU; DIKAIOS, 2021).

Apesar da existência intensa da busca de políticas públicas no Brasil, as pessoas com deficiência ainda se encontram em situação de vulnerabilidade. Essas iniquidades existem em razão de que tais políticas ainda são insuficientes para assegurar o acesso dessas pessoas aos serviços de saúde, e dentre os serviços que esse público tem acesso, identifica a predominância apenas de serviços de reabilitação na atenção especializada (CASTRO et al., 2021).

Dessa forma, na inclusão escolar, o acesso à escola é um direito assegurado, perpassa pelas várias dimensões humanas, sociais e políticas, e vem gradualmente se expandindo na sociedade contemporânea, de forma a auxiliar no desenvolvimento das pessoas em geral, de maneira a contribuir para a reestruturação de práticas e ações cada vez mais inclusivas (SILVA NETO et al., 2018).

Dentre os discursos mencionado sobre as barreiras no acesso à educação, os professores desempenham um grande papel no processo de ensino e aprendizado, para tanto este profissional deve buscar se posicionar em prol da acessibilidade dessas crianças, seja na forma de buscar se aperfeiçoar na educação inclusiva, como abordar assuntos de inclusão em sala de aula. E assim promover mudanças significativas para alcançar o acesso à educação (HASHIZUME; FORTES, 2022).

Entretanto, ainda há desafios para tornar a educação acessível e qualificada para essas crianças, destacando-se as péssimas condições de estruturas físicas das escolas, formação inadequada dos professores, afetando o desenvolvimento da aprendizagem das crianças. Além do preconceito e discriminação no ambiente escolar (MORENO, 2019).

A inclusão da criança na educação ocasiona angústias nos pais em virtude da rejeição social. Esse entrave fica evidente na entrada do filho na escola por efeitos das limitações na interação social com os pares e dos problemas de aprendizagem. Tornando a inclusão escolar uma preocupação, embora seja um direito, ainda tem carências de artifício que inclua a criança no acesso a educação (PORTES; VIEIRA, 2022).

Havendo as dificuldades de as crianças com deficiência se agregar ao grupo escolar, carecem o enfrentamento das barreiras simbólicas dos estigmas que antecipam discriminações negativas e inviabilidades, tão presentes no universo educacional. À medida que se expande a rede de interações, maiores são as oportunidades de trocas e de aprendizagem, de valorização das práticas (SÁ et al., 2019).

A inserção da criança na política de educação estabelece um elemento importante para reflexão, dada sua importância à inclusão social. É comum que as famílias sentem-se inseguranças em compartilhar os cuidados de seus filhos com instituições que não sabem se estão suficientemente estruturadas para recebê-los (MENDES et al., 2020).

Em virtude disso, faz-se importante, a formação especializada dos professores, com processo de aprendizagem continuada, uma vez que eles são responsáveis por integrar a criança a realidade a sua volta, e pela utilização de técnicas que permitam que esses alunos possam se expressar, aprender e se desenvolver (TORRES; BORGES 2020).

Verifica-se que a falta de profissionais capacitados prejudica tanto as crianças, quanto os pais, pois eles acabam tendo falta de informação sobre o diagnóstico, além de um tratamento precário e deficitário. O acompanhamento de profissionais capacitados é muito importante para auxiliar no convívio social e escolar da criança (DE SOUZA; DE SOUZA, 2021).

A baixa escolaridade entre pessoas com deficiência inicia na infância e repercute para além da vida adulta. Tal situação influencia diretamente na qualidade de vida dessas pessoas, associando-se a situações de baixa renda. O acesso à educação às pessoas com deficiência está relacionadas ao acesso aos serviços de saúde e a informações de qualidade (ARRUE et al., 2019). Nesse sentido as crianças com necessidades especiais necessitam de planos educacionais especializados e individualizados (SANTOS, 2018).

É evidente que a concepção de saúde e a educação estão intimamente articuladas e são complementares e essenciais para o progresso das ações e cuidado em saúde. Ressalta-se que saúde e educação não podem ser isoladas, mas caminham juntas e se articulam enquanto práticas sociais para favorecer a qualidade de vida e inclusão social, no entanto é preciso investir em processos permanentes de pactuação e articulações (SÁ et al., 2019).

Nota -se a importância de informar de maneira correta a família sobre a deficiência da criança, isso minimiza os sentimentos contraditórios principalmente vivenciado pela mãe que se culpa por ter gerado um filho com problemas de saúde (SANTOS et al., 2018).

Quando não existe diálogo por parte dos profissionais aumenta o sofrimento da família que não consegue compartilhar suas vivências e anseios, sendo esse apoio necessário para contemplar as melhorias para um manejo condizente com as individualidades dessas pessoas (DIAS et al., 2019).

É importante trazer que os Direitos da Criança estão promulgados na Convenção da ONU de 1989, já no Brasil, a Constituição Federal de 1988 prevê direitos específicos para pessoas com deficiência visando facilitar sua integração social em seu artigo 227 e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990. O Benefício de Prestação Continuada faz parte da política da assistência social, gerido no âmbito do Ministério de Desenvolvimento Social, sendo a sua operacionalização realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (PEREIRA, 2017). Em relação ao benefício, a garantia de renda para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social possibilita a melhoria na qualidade de vida de sujeitos que historicamente vivenciaram situações de opressão, silenciamento e isolamento social (PEREIRA, 2017).

Entretanto, para o recebimento de tal benefício, igualmente com os achados deste estudo, muitas famílias enfrentam dificuldades em virtude da falta de conhecimento acerca desse direito e do tempo de espera para recebimento, uma vez que necessita de uma série de exames e acompanhamentos da saúde e da assistência social, a fim de comprovar que a criança possa ser impedida da sua participação plena em sociedade em virtude de alguma deficiência. Sendo assim, muitas famílias encontram-se em situação de vulnerabilidade financeira relacionadas a dificuldade de acessibilidade a esse direito (VAITSMAN; LABATO, 2017).

A falta de preparo da sociedade para inclusão da criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos e complexos no convívio social é um desafio persistente na experiência das famílias. Ao se deparar com as dificuldades quanto à inclusão do filhos no convívio social, os pais percebem a existência de fatores que dificulta a inclusão e as relações sociais tanto da criança como as do cuidadores. O preconceito é um dos fatores que prejudica o cotidiano dessas famílias. Nos locais que existe artifício sociais ainda há olhares, palavras, ofensas, atitudes de repulsas. Fazendo com que as pessoas prefiram ficar em seus domicílios (DIAS et al., 2019).

O entendimento e o comportamento da sociedade relacionado a deficiência colabora para as alterações do cotidiano familiar, pois os cuidadores tendem ao isolamento como um ato de defesa ao preconceito. No entanto, esse isolamento interfere na vida dos pais e retrai o apoio social, comprometendo o desenvolvimento da criança com deficiência (DANTAS, et al 2019).

Os pais manifestam preocupação em relação as perspectivas do futuro da criança pela razão de que a sociedade ainda tem resistência em aceitar as diferenças. A discriminação está presente no cotidiano dessas pessoas nas mais diferentes camadas do contexto social. Em virtude

das incertezas que essa criança alcance o desenvolvimento e sua autonomia eles temem o futuro (PORTES; VIEIRA, 2022).

7.2 Condições de agenciamento, enfrentamento e empoderamento que fragilizam os processos de vulnerabilidade, transformando e direcionando as famílias de crianças com deficiência à melhor qualidade de vida e menor vulnerabilidade

O ambiente no qual a criança está inserida e a forma com que se organizam suas atividades básicas de vida, bem como sua estimulação, tornam-se imprescindíveis à compreensão do quanto a influência do ambiente é importante para o seu desenvolvimento e para o processo de adaptação do cuidador. No entanto, pode-se destacar que as famílias, oferecem subsídios para a autoconstrução de seus filhos, disponibilizando meios para melhoria da qualidade de vida, considerando as especificidades da deficiência, bem como possibilidades para o desenvolvimento de potencialidades (CAMPOS, 2006).

Neste sentido, estratégias de enfrentamento, de forma semelhante a este estudo, muitas vezes *por meio da* religiosidade normalmente contribuem para a compreensão de eventos estressores como parte de um propósito mais amplo, instaurados por uma força superior que determina os acontecimentos da vida (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Santos e Cardoso (2014) destacam em seu estudo que os cuidadores, mesmo estando diariamente sobrecarregados, sentem-se satisfeitos em poder cuidar dos seus familiares.

Com relação ao sentimento de amor supracitado pelos participantes, Dantas *et al.* (2010) apontam em seu estudo com famílias de crianças com deficiência, que um fator importante para a aceitação por parte da mãe (maioria dos cuidadores informais deste estudo), consiste no fato de que a criança foi gerada por ela, e que o sentimento de amor experienciado pela mãe é o mesmo, independente da deficiência. Esse comportamento de valorização do componente amor na relação com a criança pode estar relacionado à capacidade de enfrentamento dos pais, que refere-se à forma como a pessoa cria estratégias para lidar com o problema, corroborando com os resultados encontrados nesta pesquisa.

Sabe-se que depois da negação inicial, a família passa por um processo de adaptação, transformação das relações entre seus membros, evoluindo os seus papéis (FÉLIX; FARIAS, 2018). Embora a notícia do diagnóstico seja um momento doloroso e difícil, especialmente pelas

repercussões na dinâmica familiar, a aceitação facilita nas mudanças que venham a ocorrer durante esse processo. Demanda desta família adaptações, planejamento e preparo para melhor lidarem com os cuidados com essa criança (BRAGA et al., 2021).

Os seres humanos podem dispor de habilidades necessárias para organizar a situação de vida nos seus mais diversificados contextos. Com isso a vulnerabilidade pode contrapor, não se limitando apenas aquele referido estado de fragilidade, mais desvendando novos caminhos para organizações e enfrentamentos e minimizar essa vivência de fragilização no contexto individuais e coletivos (CARMO; GUIZARDI, 2018).

O conhecimento dos pais sobre a deficiência amplia o horizonte frente aos cuidados, o que também esteve presente em um estudo sobre empoderamento, em que os pais tinham mais segurança, e habilidades para cuidar dessa criança. Quanto mais capacitados, e orientados, melhor são as decisões para auxiliar o filho. As orientações ajudam os pais a conhecer melhor não somente o desenvolvimento infantil mas também auxiliar os filhos no desenvolvimento das habilidades deficitárias (OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA, 2020).

Desta forma, o apoio informacional, igualmente com os resultados desta pesquisa, se dá principalmente pelos meios de comunicação como internet e revistas. Quanto mais essas mães tiverem conhecimento mais ela irá saber lidar com as necessidades dessas crianças, pelas respostas das dúvidas que permeiam essa deficiência, além de se tornarem um meio difusor de conhecimento para outras mães e como outras pessoas de convívio social (WEISSHEIMER et al., 2021).

Corroborando também com os achados, nos estudos de Dias et al. (2019) as informações acerca das crianças com deficiência, tanto no que se refere à aquisição de recursos quanto ao manejo do cuidado à criança foram obtidas, muitas vezes, por meio de outros pais que vivenciaram situações semelhantes.

Com o surgimento do diagnóstico, as famílias recebem orientações de profissionais dos locais de saúde e educação, especialmente em como manejar e conduzir os processos terapêuticos nas redes de saúde, e dos direitos que são assegurados. Mas na falta desse suporte, e no pouco conhecimento em relação ao autismo e de orientações das fontes formais, a busca de informações por *internet*, livros, tv é iniciada devido as famílias entender os seus déficits de conhecimento, como interferência nos prognósticos, as mães que mais detém conhecimento serve de fonte informacional para outras mães e para outras pessoas da sociedade (WEISSHEIMER, 2021).

Colaborando com os achados, nos estudos de Macedo et al. (2021) há um déficit de informações a respeito das deficiências, de que forma ela é manifestada, os meios de acesso à reabilitação, especialmente dos direitos, tornando o conhecimento insuficiente para enfrentar as diversas situações de vulnerabilidade dessas vivências.

Segundo Santos et al. (2018), a decepção das mães é caracterizada não pelo desafio diário e sim pela falta de conhecimento sobre a patologia e recursos que se fazem necessário precocemente aos seus filhos, se vendo de mãos atadas diante do início do processo de adaptação e adaptação de suas crianças.

Carvalho-Filho et al. (2018) afirmam que o entendimento dos pais sobre o diagnóstico favorece o desenvolvimento do filho, permitindo que ele adquira independência e se sinta valorizado.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O olhar que teceu a construção deste estudo voltou-se para a identificação das vulnerabilidades presentes no contexto das famílias de crianças com deficiência, reconhecendo as especificidades da demanda do cuidado à criança, mas sobretudo compreendendo os diferentes modos de conviver com uma criança em condição especial.

A partir do conhecimento dos elementos fundamentados no conceito de vulnerabilidade em saúde de Florêncio e Moreira (2021) foi possível descrever as vivências de vulnerabilidades relacionadas às dimensões individuais e sociais das famílias. Os objetivos foram sendo alcançados no decorrer do desenvolvimento, análise de dados, resultados e discussão do estudo. Na codificação e recodificação dos dados das entrevistas surgiram categorias e subcategorias que permitiram conhecer um quantitativo de vulnerabilidades em saúde que permeiam o cotidiano dessas famílias, potencializando processos de precariedade ou agenciamento/enfrentamento.

No primeiro eixo temático os resultados mostraram os desafios presentes no cotidiano das famílias e como o meio influencia, muitas vezes, negativamente no processo do cuidar, tornando a família vulnerável a diversas situações: abandono do parceiro, sobrecarga de cuidados e tarefas, preconceito social e familiar, privação de lazer, dificuldade econômica.

Além disso, os cuidadores destacaram que há lacunas no acesso aos serviços de saúde e educação, em que os profissionais não estão totalmente capacitados para lidar com crianças especiais. Os serviços de saúde prestam assistência fragmentada, sendo necessário outros suportes de atenção e cuidado. Os serviços de educação ainda demonstram resistência no processo de inclusão. Dentre os preconceitos vivenciados, a exclusão social causa fortes efeitos de fragilização.

Contudo, o segundo eixo deste estudo, mostra que alguns cuidadores/familiares buscam continuamente atributos e suportes que ajudem a minimizar e agenciar situações de vulnerabilidades. É visto a atitude, compreensão, processos de aceitação, enfrentamento e empoderamento dos familiares frente ao diagnóstico.

A aceitação da deficiência torna o processo menos doloroso e a dinâmica familiar mais harmônica, permitindo que os cuidadores, mesmo estando diariamente sobrecarregados, sintam-se satisfeitos em cuidar dos seus filhos. Estes cuidadores que reagem de maneira positiva ao diagnóstico, relatam aprendizados constante com a criança, empatia, um novo olhar sobre a vida, e desejo pela busca de informações e estímulos que favoreçam o desenvolvimento do filho. A

necessidade de conhecer os diferentes comportamentos da criança, advindos da sua condição especial, é importante para a tomada de decisões adequadas às especificidades da criança.

Como limitação do estudo se tem a não realização de entrevistas para os acompanhantes de crianças que não eram cuidadores principais naquele momento.

Desta forma os resultados advindos da pesquisa foram importantes para identificar as situações de vulnerabilidade em saúde, as dificuldades no processo do cuidar, bem como apontar para novas pesquisas que ampliem o olhar sobre esse público. O estudo trouxe à tona a relevância de se conhecer as experiências de famílias de crianças com deficiência, para assim possibilitar a criação e potencialização de estratégias que minimizem a sobrecarga, aumentem o suporte social, difundam estes conhecimentos aos profissionais de saúde e educação, estimulem interação entre pais e filhos, e assim, proporcionem apoio ao planejamento e implementação de políticas públicas voltadas a este público.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M.A.F. et al. Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão Integrativa. **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 585-594, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1824>. Acesso em: 20 Nov. 2021.

ARRUE, E.M. et al. Os Desafios No Cotidiano De Estudantes Universitários Com Deficiência: Barreiras Ou Facilitadores? **Saúde (Santa Maria)**, v.45. n. 2, p.1-13, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/38725>. Acesso em: 10 Fev. 2021.

AYRES, J. R. C. M. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Rev. bras. epidemiol**, São Paulo, v.5, Supl.1, p.28-42, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/p75Lj3vghpyQ9jmVmxNMnDr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 set. 2017.

AYRES, J. R.C.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

AYRES, J. R.C.M. et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G.W.S. et al. **Tratado de saúde coletiva**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

AYRES, J.R.C.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D., FREITAS, C.M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

AYRES, J.R.C.M. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **Am J Public Health**, Washington, v. 96, n.6, p.1001-1006, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1470608/>. Acesso em: 30 out. 2021.

AYRES, J.R.C.M.; PAIVA, V.; FRANÇA JUNIOR, I. From natural history of disease to vulnerability. In: PARKER, R.; SOMMER, M. **Routledge Handbook in Global Public Health**. New York: Routledge, 2011. p. 98-107.

BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-3222, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/ZSYzx8LfZtxmmD3gBYzhxpM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 nov. 2021.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 1, p. 194-9, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/6Hy9kL3tNsSCGFbgxwDzzXy/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 Set. 2022.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARNE, C. Un chiste malo: rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita. In: Brogna P. **Visiones e revisiones de la discapacidad**. Cidade do México: FCE, 2009.

BARTON L, OLIVER M. **The birth of disability studies**. Leeds: The Disability Press, 1997.

BERARDINELLI, L.M.M. et al. Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p.553-558, 2010. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v18n4/v18n4a09.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2021.

BONFIM, T.A et al. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Rev. Bras. Enferm**, v.73, suppl 6, 2020, e20190489. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=en>. Acesso em: 20 Set. 2021.

BOSAIPO, D. S. et al. Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, , p. 2271-2280, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>>. Acesso em: 23 Nov. 2022.

BRAGA, P. P. et al. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, e03708, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>>. Acesso em: 21 Nov. 2021.

BRAGA, P.G.; GOMES, V.L. A Historicidade Da Pessoa Com Deficiência: Da Invisibilidade A Inclusão. **Revista Diálogos Interdisciplinares GEPPFIP**, v. 2 n. 6, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/deaint/article/view/6677#:~:text=Dentre%20os%20principais%20achados%2C%20foi,pelo%20assistencialismo%20e%20a%C3%A7%C3%B5es%20caritativas>. Acesso em: 10 Out. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466. **Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 13 jun. 2013. Seção 1 p. 59.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Decreto Legislativo** n. 186, 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília: Senado Federal, 2008a. Disponível em: . Acesso em: 11 nov. 2017.

BRASIL. Lei Nº 12.715, de 17 de setembro de 2012 - dispõe sobre o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica - PRONON e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.

BRASIL. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde Pessoa com Deficiência: avanços e desafios**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 1-13.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 10 de jul de 2020.

BRASIL. Palácio do Planalto. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Palácio do Planalto, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm acesso em: 12 dez. 2017.

BRASIL. Palácio do Planalto. **Lei nº 13146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Palácio do Planalto, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: 12 dez. 2017.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**.

Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008b. Disponível em: <<http://www.governoeletronico.gov.br/biblioteca/arquivos/a-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-comentada>>. Acesso em: 15 set. 2017.

BRITO, D.S.L.; SILVA, A.M. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, v.13 , n.3 , p. 1116-1134 , set. /dez . 2019. Disponível em: <https://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/2684/893>. Acesso em: 30 Out. 2021.

BROGNA, P. **Visiones e revisiones de la discapacidad**. Cidade do México: FCE, 2009.

CAMPOS, A. M. **A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência**. 2006. Monografia (Especialização em Terapia de Família) – Instituto a vez do Mestre, Universidade Cândido Mendes, Rio de Janeiro, 2006.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, e00101417, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00101417>. Acesso em: 08 Fev. 2022.

CARMO, M.E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.34, n. 3, e00101417, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000303001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 Mar. 2021.

CARVALHO, R. C.; BASTOS, A. C. S. B. Famílias e vulnerabilidades em saúde: questões teóricas, éticas e metodologias para intervenção. **Rev. Saúde Col. UEFS**, Feira de Santana, v. 7, n. 2, p. 72-74, set. 2017. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1785/1438> Acesso em: 29 abr. 2019.

CARVALHO-FILHO, F. S. S. et al. Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores – estudo descritivo. **Rev. Cient. Sena Aires**, Goiania, v. 07, n.2, p. 105-116, 2018. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/viewFile/310/220>. Acesso em: 10 Nov. 2022.

CASTRO, A. N. et al. Barreiras Ao Acesso A Serviços De Saúde À Pessoa Com Deficiência No Brasil: Uma Revisão Integrativa. Práticas e Cuidado: **Revista de Saúde Coletiva**, Salvador, v.2, n.e11351, p.1-25, 2021. Disponível em: <https://revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/11351>. Acesso em: 15 Abr. 2022.

CECCONELLO, A. M. **Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco**. 2003. Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

COA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf Acesso em: 29 abr. 2019.

DANTAS, K.O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, 2019, e00157918. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/scrMsWn7YC5wxSbVCQxWsRK/?lang=pt> DOI <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>. Acesso em: 9 Jun 2021.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p. 229-37, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/xrRPWbkCSmYFrptLPJnz34w/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 Nov. 2020.

DE SOUZA, R. F. A; DE SOUZA, J. C. P. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. **Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade**, Naviraí, v. 8, n. 16, p. 164-182, 2021. Disponível em: <https://desafioonline.ufms.br/index.php/persdia/article/view/10668>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

DEHOFF, B. A., STATEN, L. K., RODGERS, R. C.; DENNE, S. C. **The Role of Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington**. 2018. Disponível em: <<ftp.ibge.gov.br> > notas_tecnicas > nota_tecnica_2018_01_censo2010>. Acesso em:

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. **Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência**. São Paulo, p. 5–14, 2013.

DIAS, B. C. et al. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

DIAS, B. C. et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, n.1, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 01 Dez. 2022.

DIAS, B. C. et al. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. **Rev Gaúcha Enferm**. 2020;41:e20190178. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/HKkxfK3y5PG8shKGxmLQqHx/?lang=pt>. Acesso em: 30 Nov. 2022.

DIAS, B.C.; ARRUDA, G.O.; MARCON, S.S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **REME – Rev Min Enferm.** v. 21, p.1-8, 2017.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

EFILTI, E. Investigating the psychological resilience of fathers with mentally handicapped children. **International Electronic Journal of Elementary Education**, v. 11, n. 4, p. 353–360, 2019. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1212394>. Acesso em: 03 Nov. 2022.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** v. 35, n. spe, e35nspe2, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>. Acesso em 20 setembro 2021

FARIAS, A. C. et al. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 75, n. 3, e20210169, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0169>>. Acesso em: 23 Nov. 2022.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. Funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.** 2005, v. 8, n.2, p. 187-93. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/grJnXGSLJSrbRhm7ykGcCYQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 abr. 2021.

FÉLIX, V. P. DA S. R.; FARIAS, A. M. DE. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, e00220316, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

FERREIRA, A.B.H. **Miniaurélio: o minidicionário da língua portuguesa.** 6. Ed. Curitiba: Positivo, 2004.

FERREIRA, H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral.** 2007. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. **Rev. Bras. Enferm.** 2018, v. 71, n. 6, p. 2974-2982. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/S9VHMFTT4kWzPsYvv5H5hRQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

FLORÊNCIO, R. S. **Vulnerabilidade em saúde: uma clarificação conceitual.** 2018. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, 2018.

FLORÊNCIO, R.S. et al. Mapeamento dos estudos sobre vulnerabilidade em saúde: uma revisão de escopo. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 10, e2079108393, 2020. Disponível

em: https://redib.org/Record/oai_articulo3005838-mapeamento-dos-estudos-sobre-vulnerabilidade-em-sa%C3%BAde-uma-revis%C3%A3o-de-escopo. Acesso em: 20 Jan. 2022.

FLORENCIO, R.S; MOREIRA, T.M. Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. **Acta Paul Enferm**, v. 34, eAPE00353, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/j5R4zLdBMPzwyPjKqYRHsFz/>. Acesso em: 10 Set. 2021.

FRANÇA, T. H. A normalidade: uma breve introdução à história social da deficiência. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, v. 6, n. 11, p. 105- 123, 2014. Disponível em: <https://www.rbhcs.com/rbhcs/article/view/205>. Acesso em: 10 Jan 2021.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista, Curitiba**, Paraná, v. 1, n. 59, p. 35-48, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/qrQjwKWxwkvmM83RGYHYbXm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 Fev. 2021.

FREITAS, B.M.S; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 04, pp. 1595-1604, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/NwkJwwCjmjMtyQRpQ9TwDMr/1>. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>. Acesso em 24 Maio 2022.

FROTA, K.C. et al. Vulnerabilidades em saúde na reabilitação cardiovascular: relato de caso a partir da teoria de enfermagem. **J. nurs. health.**, v. 10, n. 2, e20102002, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/18014>. Acesso em: 10 Dez. 2020.

GABEL, S. L.; CONNOR, D. **Theorizing Disability Implications and Applications for Social Justice in Education Disability Studies in Education**. Reino Unido: International Journal of Inclusive Education, 2008.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v.21, n.10, p. 3.061- 3.070, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003061&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 Jan 2021.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M.J.F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822012000300009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 Jan 2021.

GONZÁLEZ, F. E. Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 8, n. 17, p. 155-183, 2020. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/322>. Acesso em: 10 Nov. 2021.

GRANEMANN, J. L. **Educação Inclusiva: análise de trajetórias e práticas pedagógicas**. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2005.

HASHIZUME, C. M. A.; FORTES, M. D. Políticas afirmativas e inclusão: formação continuada e direitos. *DELTA: Documentação de Estudos em Linguística Teórica e Aplicada*. v. 38, n. 1, 202257203, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1678-460X202257203>>. Acesso em: 01 Dez. 2022.

HOFZMANN, R. R. et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enfermagem em foco**, v. 10, n. 2, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 03 Dez. 2022.

HSIAO, Y. et al. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. **Research in Developmental Disabilities**, v. 70, p. 152–162, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28942105/>. Acesso em: 20 Dez. 2021.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades, Ceará, Sobral**. 2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/sobral/panorama>. Acesso em: 08 Abr. 2020.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Nota técnica 01/2018: Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. 2018. Disponível em: <<ftp.ibge.gov.br> > notas_tecnicas > nota_tecnica_2018_01_censo2010>. Acesso em: 16 Out. 2020.

IBGE. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: <www.ibge.gov.br> Acesso em: 20 Fev. 2020.

KALIPENI, E. Health and disease in southern Africa: a comparative and vulnerability perspective. **Soc Sci Med**, Oxford, v. 50, p.965-983, 2000. Disponível em: Acesso em: 30 Nov. 2021.

KANIKADAN, P.Y.S. et al. Custos adicionais da pessoa com deficiência física – São Paulo e Brasil. **J Bras Econ Saúde**, v. 11, n. 1, p. 26-33, 2019. Disponível em: <http://www.jbes.com.br/images/v11n1/26.pdf>. Acesso em: 01 Dez. 2022.

KAVALIOTIS, P. Resilience of Parents with a Child with Autism Spectrum Disorders and Factors for Its Potential Enhancement: Family Income and Educational Level. **Journal of Educational and Developmental Psychology**, v. 7, n. 1, p. 188, 2017a. Disponível em: <http://www.ccsenet.org/journal/index.php/jedp/article/view/66405>. Acesso em: 10 Dez. 2022.

KIRSCHBAUM, C. Decisões entre Pesquisas Quali e Quanti sob a Perspectiva de Mecanismos Causais. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 28, n.82, p.179-193, jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/gMvf8BmhVTvV76wnBkVnnF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 Jun. 2020.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia Científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LOPES, P.H. **Eu Posso Ser Mãe, Sim”: Processos De Significação Acerca Da Gestação E A Maternidade De Mulheres Com Deficiência**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

MALAGON ORA; DINA C. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 53, p.237-250, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/5BDdb5z4hWMNn58drsSzktF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 Ago. 2021.

MANN J.; TARANTOLA D. **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume, 1993. p. 275-299.

MARTINS, et al. Pessoas com Deficiências Motoras, Conhecimento e Usufruto dos seus Direitos Fundamentais. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 24, n. 3, p. 441-454, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000300441&lng=en&nrm=iso. Acesso: 14 Nov. 2020.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Rev. Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>. Acesso em: 05 Jun. 2017.

MENDES, A. G. et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2020, v. 25, n. 10, p. 3785-3794. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>>. Acesso em: 03 Dez. 2022.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MISQUIATTI, A.R.N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 192- 200, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192. Acesso em: 15 Jun. 2020.

MOBARAK, R. et al. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. **J Pediatr Psychol.**, v.25, n.6, p. 427-433, 2000. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/25/6/427/889048>. Acesso em: 02 Out. 2021.

MORENO, P. C. **As dificuldades da Escola Perante a Inclusão Escolar**. 2009. Disponível em: <https://www.inesul.edu.br/brinquedoteca/documentos/dificuldades.pdf>. Acesso em 03 de dezembro 2019.

MOTTA, M.G.C.; DIEFENBACH, G.D.F. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. **Esc Anna Nery**, v.17, n.3, p.482-90, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/RZNXG8pLvB7tP9yTnp5GFpw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 Out. 2021.

MOURA, S. L. O. et al. Percepção de mulheres quanto à sua vulnerabilidade às Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Esc Anna Nery**, v.25, n. 1, 2021. Disponível em: Acesso em: 28 Nov. 2021.

MUCCINI, P. **Estudantes com surdo cegueira na Universidade: mapeando barreiras e facilitadores que perpassam o processo de inclusão acadêmica**. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

NG, S. L. et al. Supporting children with disabilities at school: implications for the advocate role in professional practice and education. **Disabil Rehabil**, v. 37, n.24, p. 2282-2290, 2015. Disponível em: Acesso em: 20 Nv. 2021.

NUNES, A. C. et al. Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 2873-2888, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

OLIVEIRA, A.K.C.; MATSUKURA, T.S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051>. Acesso: 22 Nov 2020.

OLIVEIRA, D.C.A; BORGES, J.A.S; ALVES, F.E.O.S. Deficiência e tecnologia assistiva: um olhar para a Sociedade. **RevistaScientiarum Historia**, v.2, e0922, 2019. Disponível em: <http://revistas.hcte.ufrj.br/index.php/RevistaSH/article/view/92>. Acesso em: 20 Set. 2021.

OLIVEIRA, J. J. M. de; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. P. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista. **Psicol. Esc. Educ.**, v. 24, e218432, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-35392020218432>>. Acesso em: 01 Dez. 2021.

OVIEDO, R.A.M.; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 53, p. 237-250, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/5BDdb5z4hWMNn58drsSzkf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 Nov. 2021.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. psiquiatr. clín.**, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700016&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 26 Put. 2021.

PARMETER, T.R. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. **Salud Pública de México**, v. 50, n. Suppl, p. 124-131, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18470339/>. Acesso em: 20 Nov. 2021.

PEDROSO, M.L.R., MOTTA, M.G.C. A compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.31, n.2, p.218-24, 2010a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/FcKFzH7sxGCQQ59j4RqnNxv/?lang=pt>. Acesso em: 15 Jan. 2022.

PEDROSO, M.L.R; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidades socioeconômicas e o cotidiano da assistência de enfermagem pediátrica: relato de enfermeiras. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p.293-300, 2010b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/NS5fXWtRptXGCYjzSpnqhgJ/?lang=pt>. Acesso em: 18 Dez. 2021.

PEREIRA, E. L. et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro**, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso. Acesso: 26/11/2020.

PISKUR, B. et al. **Prefeitura de sobral**. Secretaria de Saúde. Coordenação da Atenção Primária. 2017. Disponível em: <http://saude.sobral.ce.gov.br/atencao-basica/coordenacao-da-atencao-basica>. Acesso em: 08 Abr. 2020.

PORTES, M.L; VIEIRA, J.R.M. Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. **Psicologia em Pesquisa.**, v.16, e32614, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa/article/view/32614#:~:text=As%20principais%20dificuldades%20est%C3%A3o%20relacionadas,no%20processo%20de%20adapta%C3%A7%C3%A3o%20familiar>. Acesso em: 02 Dez. 2022.

RESENDE, A.P.C.; VITAL, F.M.P. **A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

RILLOTTA, F.; KIRBY, N.; SHEARER, J. A comparison of two family quality of life measures: an Australian study. In: KOBER, R. **Enhancing Quality of Life of People with Intellectual Disabilities**. Dordrecht: Springer, 2011. p. 305–48.

RIVARD, M. et al. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families with a Preschool-Aged Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. **Am J Intellect Dev Disabil**, [s.l.], v. 122, n. 5, p. 439-452, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28846039/>. Acesso em: 12 Dez. 2021.

ROSA, F. et al. Prevalência de anti-HCV em uma população privada de liberdade. **Rev Assoc Med Bras.**, v. 58, n.5, p. 557-60, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/YY5vfkbcv83yqgtgYg6VDWf/?lang=pt>. Acesso em: 30 Fev. 2022.

ROTAROU, E. S.; DIAKAIOS, S. Access to health care in na age of austerity: disabled people's unmet needs in Greece. **Critical Public Health**, v.29, v.1, p.48-60, 2019. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09581596.2017.1394575>. Acesso em: 20 Mar. 2022.

SÁ, M. R. C. de et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, e00233718, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00233718>>. Acesso em: 02 Dez. 2022.

SANTOS, A.F.O.; CARDOSO, C.L. Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço. **Estud. psicol.** v.19, n.1, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413294X2014000100003>. Acesso: 10 Out. 2020.

SANTOS, C. C. T. et al. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais-revisão Bibliográfica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 1, n. Esp 2, p. 247-249, 2018. Disponível em: <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89>. Acesso em: 10 Set. 2022.

SANTOS, C.C.T. et al. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais-revisão Bibliográfica. **Rev Inic Cient Ext.**, 1(Esp.2), p. 247-249, 2018. Disponível em: <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89>. Acesso em: 20 Dez. 2021.

SANTOS, M. A.; MARTINS, M. L. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v.21, n. 10, p. 3233-3244, 2016. Disponível em: Acesso em: 30 Ago. 2021.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p.3007-3015, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fWKh6cB9KCYHTKxJfGdgF7m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 Nov. 2021.

SANTOS, W. Deficiência, desigualdade e assistência social: o Brasil e o debate internacional. *In*: D. D. **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres, 2010.

SCHUMANN, L.R.M.A.; MOURA, L.B.A. Índices sintéticos de vulnerabilidade: uma revisão integrativa de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2105-2120, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/wQm3rrGg96KZQnMGCwmFYjw/?lang=pt>. Acesso em: 20 Out. 2021.

SEIDEL, B. et al. Percepção dos profissionais da Estratégia Saúde da Família que não atendem a criança com deficiência. **Avances em Enfermagem**, [S. l.], v. 40, n. 2, 2022. Disponível em: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/91505>. Acesso em: 25 Nov. 2022

SILVA NETO, et al. Educação inclusiva: uma escola para todos. **Revista Educação Especial**. v. 31, n. 60, p. 81-92, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/24091>. Acesso em: 05 Dez. 2020.

SILVA, S.C.; GESSER, M.; NUERNBERG, A.H. A contribuição do modelo social da deficiência para a compreensão do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, v. 15, n. 2, p. 187-207, 2019. Disponível em: <https://www.revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/12897>. Acesso em: 15 Nov. 2021.

SOARES, R. B. et al. O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 37, e0133, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0133>. Acesso em: 05 Dez. 2022.

TORRES, J.P.; BORGES, A. A. Educação especial e a Covid-19: o exercício da docência via atividades remotas. **Retratos da Escola**, v. 14, n. 30, p. 824-840, 2020. Disponível em: <https://retratosdaescola.emnuvens.com.br/rde/article/view/1205>. Acesso em: 02 Jan. 2021.

DA SILVA, D. I. Vulnerabilidade no desenvolvimento da criança segundo o enfermeiro da Estratégia Saúde da Família. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2012.

VAITSMAN, J.; LOBATO, L.V.C Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3527-3536, 2017. Disponível em: Acesso em: 30 Nov. 2022.

VALVERDE, B. B. dos R.; JURDI, A. P. S. Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 2020, v. 26, n. 2, p. 283-298, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>. Acesso em: 06 Dez. 2022.

VASCO, C. C.; FRANCO, M. H. P. Indivíduos Paraplégicos e Significado Construído para o Lesão Medular em suas Vidas. **sicol., Ciênc. Prof. (Impr.)**, v. 37, n.1, p. 119-131, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/BH5JGcdhGMNxWPsQ5sxF56d/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 Maio. 2021.

VASCONCELLOS, R. N. et al. The family of the child with special health care needs and their social relationships. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n, Suppl 2, e20210031, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>. Acesso em: 21 Nov. 2022.

VILANOVA, J. R. S. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43,

2022. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/121514>. Acesso em: 20 Maio 2022.

VILASBOAS, L.C. O novo conceito de família e sua desbiologização no direito brasileiro. **Revista Artigos.Com.**, v. 13. 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/2864>. Acesso em: 02 Nov. 2021.

WEISSHEIMER, G. et al. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, e20200076, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>. Acesso em: 21 Nov. 2022.

WERNECK, C. **Você é gente?** O direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

WOLKERS, P .C. B. et al. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. **Texto contexto - enferm.** , Florianópolis, v. 28, e20160566, 2019. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100309&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 Maio 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The World Bank. Relatório mundial sobre a deficiência.** São Paulo: SEDPcD, 2012.

ZANELLO, E. et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Ital J Pediatr**, v. 41, n. 7, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/>. Acesso em: 10 Ago. 2021.

ZENI, D. et al. Atenção à saúde de pessoas com deficiência em cenário rural sob perspectiva dos agentes comunitários. **Rev Bras Enferm.** v.73, n. 6, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/yBL8bfHJNcyfXWg6J9wC4w/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 Dez. 2020.

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Entrevista nº: ____ Centro de Pesquisa: _____ Data: ____/____/____

Entrevistador: _____ Local de coleta de dados: _____

1. DADOS DO PARTICIPANTE

1.1. Sexo: ()Feminino ()Masculino

1.2. Idade: _____

1.3. Qual sua situação civil: ()solteiro(a) ()casado(a) ()união estável ()divorciado(a)
()viúvo(a)

1.4. Você estudou? ()Não ()Sim. Se sim, que série você terminou? _____

1.5. Qual sua profissão? _____

1.6. Você trabalha? ()Sim () Não

1.7. Se sim, em quê? _____

1.8. Se não, já trabalhou? ()Sim () Não

1.9. Você parou de trabalhar, por qual motivo? _____

1.10. Qual o valor da renda mensal da família? _____

1.11. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)? _____

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1. Sexo: ()Feminino ()Masculino 2.2. Idade: _____

2.3. Qual o diagnóstico (nome da criança): _____

2.4. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.5. O [nome da criança] estuda? Se sim onde?:

()Público ()Privado ()Regular ()Especial

Elaborar um Genograma

3. ROTEIRO PARA ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança especial na família?

3.2 Quem te ajuda com os cuidados do (nome da criança)?

3.3 Quais os direitos que você conhece que o/a (nome da criança) tem por sua condição especial? e quem lhe orientou?

3.4 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese,? Se sim, qual?de quem?

3.5 Quais os serviços ou lugares que você leva seu filho?

3.6 Como você utiliza esses serviços de apoio?

3.7 Qual contribuição dessas pessoas e serviços no cuidado ao teu filho?

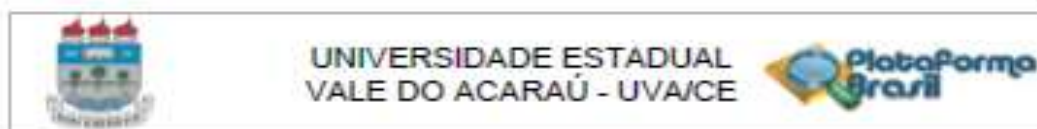
3.8 Suas expectativas foram alcançadas quando buscou tais pessoas e serviços?

3.9 Quais informações sobre a condição do seu filho você gostaria de saber?

3.10 Qual é a maior barreira que você tem enfrentado tendo uma criança com condição especial na família?

3.11 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO CIENTÍFICA DO MUNICÍPIO DE SOBRAL – CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 73197617.0.2001.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.806.799

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa multicêntrico, tendo como centro coordenador a UFPR, sob coordenação principal da professora e pesquisadora Dra. Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada dos seguintes pesquisadores colaboradores Giselle Weissheimer, Simeia Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoli, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelaide Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araújo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; e Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Está definida como pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada. A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: Escolas, Estratégia Saúde da Família, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, dentre outros.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Endereço: Av Comandante Maurotônio Rocha Pente, 150
Bairro: Derby CEP: 62.041-040
UF: CE Município: SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 Fax: (88)3677-4242 E-mail: uva_contadadefica@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE



Continuação do Parecer: 3.908.799

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social;
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência às crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa em Sobral será realizada nos seguintes cenários: Centro de Reabilitação do sistema de saúde local, escolas públicas da rede municipal de ensino, o centro de atenção psicossocial (CAPS), APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e Centro de Especialidades Médicas (CEM).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios estão presentes e permitem apreciação ética.

Recomendações:

A pesquisadora deverá ter o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou final de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventuais modificações no protocolo. O relatório final deverá ser enviado utilizando-se do botão "Notificações", como Notificação de Evento, no item "Enviar Notificação", guia disponível no menu "Ajuda", Guia De Orientação Para Inserção De Notificação De Evento.

Endereço: Av Comandante Maurício Rocha Pente, 150
Bairro: Derby CEP: 62.041-040
UF: CE Município: SOBRAL
Telefone: (85)3677-4255 Fax: (85)3677-4262 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE



Continuação do Parecer: 3.808.799

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações. Projeto sem conflitos éticos.

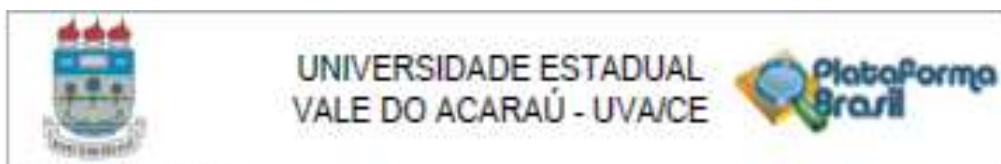
Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do CEP acatou o parecer da relatoria que considerou APROVADO o projeto de pesquisa. Apresentar relatório final da pesquisa a este CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1013493.pdf	24/05/2018 05:51:01		Acelto
Folha de Rosto	Scanner_20180523.pdf	24/05/2018 05:48:15	CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS	Acelto
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NONATO.pdf	20/09/2017 15:51:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Acelto
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Acelto
TCLE / Termos de	TCLE.docx	09/08/2017	Ana Paula Dezoti	Acelto

Endereço: Av Comendante Maurício Rocha Pente, 155
Bairro: Derby CEP: 62.041-040
UF: CE Município: SOBRAL
Telefone: (85)3577-4255 Fax: (85)3577-4242 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 2.006.799

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	17:33:04	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Acelto
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_e_nvolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOBRAL, 08 de Agosto de 2018

Assinado por:
 Maria do Socorro Melo Carneiro
 (Coordenador)

Endereço: Av Comandante Maurício Rocha Pente, 150
 Bairro: Derby CEP: 62.041-040
 UF: CE Município: BOBRAL
 Telefone: (88)3677-4255 Fax: (88)3677-4262 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com