FILHOS ESPECIAIS, MÃES ESPECIAIS: O ENFERMEIRO COMO PARCEIRO DESSE DESAFIO

Denise dos Santos¹ Vivian Regina Dematé Pereira² Magali Maria Tagliari Graf³

RESUMO

O presente artigo trata do relacioanamento com as mães de crianças especiais e da parceria que deve existir entre os enfermeiros e as mesmas. Tem como objetivo fazer o levantamento e a análise das maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias e, principalmente pelas mães de crianças com necessidades especiais, abrindo assim, caminho para o entendimento de qual papel o profissional da enfermagem deve exercer no acompanhamento dessas crianças. O método utilizado foi o de revisão bibliográfica encontrada sobre o tema, que embora seja bem restrito, foi suficiente para a realização da pesquisa. Percebeu-se que as mães de crianças com necessidades especiais enfrentam vários desafios, desde a descoberta de que seu filhos tem alguma coisa considerada diferente, até a aceitação e a decoberta de como lidar com isso. Nesse contexto, é fundamental que o enfermeiro entenda o que acontece com essa mãe e saiba como trabalhar com a mesma, além do seu filho. Esse profissional deve ter clareza nas informações que vai passar para essa mãe, além de sensibilidade para apoiá-la nesse processo.

Palavras-Chave: Crianças especiais. Mães especiais. Enfermeiro.

ABSTRACT

This article deals with the relationship with mothers of special children and the partnership that should exist between nurses and them. Its objective is to survey and analyze the greatest difficulties faced by families and, especially by mothers of children with special needs, thus paving the way for the understanding of what role the nursing professional should play in the accompaniment of these children. The method used was the bibliographic review found on the subject, which, although very restricted, was sufficient to carry out the research. It was realized that mothers of children with special needs face various challenges, from the discovery that their children have something considered different, to the acceptance and the coverage how to deal with it. In this context, it is essential that the nurse understand what happens to this mother and learn how to work with her, in addition to her child. This professional should have clarity in the information that will pass to this mother, and sensitivity to support her in this process.

Key words: Special children. Special mothers. Nurse.

¹ Acadêmica do Curso de Enfermagem. 10º fase. Disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, do Centro Universitário UNIFACVEST. E-mail: dns.dos.santos@hotmail.com

² Enfermeira do Trabalho. Professora do curso de enfermagem do Centro Universitário UNIFACVEST. E-mail: prof.vivian.pereira@unifacvest.edu.br

³ Mestre em Educação. Enfermeira. Professora do curso de enfermagem do Centro Universitário UNIFACVEST. Email: prof.magali.graf@unifacvest.edu.br

1. INTRODUÇÃO

O artigo que agora se apresenta tem como tema a realidade das mães de crianças com necessidades especiais e a parceria dos profissionais da enfermagem com as mesmas, no seu atendimento e dos seus filhos. Assim, justifica-se a escolha do tema, ao levar em consideração as dificuldades que essas mães encontrarão com a notícia de que terão um filho que necessita de um auxílio diferenciado ao longo da vida, pois isso mexe muito com a sua estrutura enquanto ser humano, que sonha com a perpetuação da sua história através do seu filho.

Além disso, levou-se em consideração o fato de que os enfermeiros são os profissinais que estarão em maior contato com essas mães. Sendo assim, serão eles que terão a responsabilidade de instruí-la quanto as necessidades que seus filhos apresentam, quais as características que os mesmos têm, bem como dar apoio psicológico às mesmas.

A escolha do tema se deu após observar que muitas famílias e principalmente as mães encontram muita dificuldade quando têm o diagnóstico de que seu filho possui alguma necessidade especial e que, na maioria das vezes, não tem em quem se apoiar num momento tão doloroso para elas. Assim surgiram os questionamentos: quais as dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças com necessidades especiais? E: Como os profissionais da enfermagem podem contribuir com essas mães?

A partir desses questionamentos, buscou-se subsídios teóricos, afim de embasar o desenvolvimento do presente artigo em autores como: Verbena Santos Araújo; Fabiola Brunhara e Eucia Beatriz Lopes Pentean; Kamilla de Mendonça Gondin; Ana Luiza Rodrigues Inácio e Ana Paula Gomes Lima Peixoto; Tereza Angelise Alves Mendonça entre outros autores para o mesmo artigo citado.

Após essas leituras, percebeu-se que as dificuldades vão desde o entendimento do que a criança tem, até como a mesma deve ser cuidada para ter o máximo de bem estar possível, além do cuidado com a própria mãe, que nesse momento e ao longo de todo o processo, precisa de todo o apoio possível. Também percebeu-se que nem sempre os profissionais da enfermagem estão aptos a trabalharem de acordo com os que as mães precisam, necessitando de muito empenho e sensibilidade para atuarem nessa área.

Portanto, é possível entender melhor as lutas e problemas diários enfrentadas por essas mães e seus filhos, bem como buscar conhecer um pouquinho de tudo o que elas passam no seu cotidiano, através do olhar da enfermagem, que são pessoas que podem auxiliar no bem estar dessas mães e no bom desenvolvimento dessas crianças. Assim, o presente artigo tem como objetivo relatar quais são as principais dificuldades enfrentadas no dia a dia de mães com filhos especiais. Para que os enfermeiros, possam saber quais ações podem auxiliar nessa situação, atuando no suporte nos cuidados para com o filho, a mãe e a família.

2. METODOLOGIA

O artigo foi desenvolvido através de revisão bibliográfica, depois da leitura e análise dos materiais disponíveis na área, que apesar de serem poucos, foram sufucientes para se elaborar um conceito de qualidade sobre o assunto. "A pesquisa bibliográfica é o passo inicial [...] do processo de investigação, [...], após a escolha de um assunto é necessário fazer uma revisão bibliográfica do tema apontado". (ALYRIO, 2009, p.1).

Além disso, o artigo apresenta pesquisa qualitativa, que significa dizer que "[...] a realidade é verbalizada. Os dados recebem tratamento interpretativo, com interferência maior da subjetividade do pesquisador. A abordagem é mais reflexiva". (ALYRIO, 2009, p.2). Pois, dado ao momento que o país e o mundo vivem atualmente, em função do COVID 19, não foi possível realizar outro tipo de pesquisa.

A pesquisa foi realizada durante o período de março a junho de 2020, através do levantamento de artigos científicos publicados por Universidades ou extraídos de revistas das bases de dados disponíveis na internet. A busca se deu no Google através de palavras chave do tema abordado: 'a enfermagem e as crianças especiais'; 'mães de filhos especiais'; mães de filhos especiais e a enfermagem'.

De todo material encontrado durante a pesquisa, foram identificados os artigos compatíveis com o objetivo geral desse estudo. Sendo que após essa etapa, foi realizada a leitura minuciosa dos mesmos para a construção do presente artigo

Assim, os benefícios buscados com esse estudo é o conhecimento por parte dos enfermeiros sobre a luta diária das mães de filhos com necessidades especiais, para que possibilite uma amplificação nas práticas de cuidado a essas famílias, pois conhecendo quais as principais dificuldades enfrentadas por elas, será possível desenvolver planos de cuidados específicos para esses casos.

ANO	FONTE	REVISTA	AUTOR	TÍTULO
2009	USP		ALYRIO, R.D.	Métodos e técnicas de pesquisa em administração.
2015	SCIELO	Revista Texto contexto – Enfermagem	ARAÚJO, V.S.	Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência.
1999	SCIELO	Revista Paidéia	EUCIA, F.B.; PETEAN, B.L.	Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.
2009	UFC	Rev. Rene. Fortaleza	GONDIN, K.M.	Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral.
2017	USCS		INÁCIO, A.L.R.; PEIXOTO, A.P.G.L.	A Assistência de Enfermagem e o Cuidado Familiar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: Uma Revisão Integrativa.
2013	SOBEP	Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras	MENDONÇA, T.A.A. et al.	Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização.

Fonte: Autor da pesquisa, 2020

3. FILHOS ESPECIAIS, MÃES ESPECIAIS: O ENFERMEIRO COMO PARCEIRO DESSE DESAFIO

3.1 A família de uma criança com necessidades especiais

Muitas famílias se programam com antecedência para ter um filho e esperam ansiosamente pela sua chegada. E é impossível não criar expectativas quanto as qualidades que o mesmo terá. Assim, quando recebem a notícia de que terão um filho com algum tipo de necessidade especial, o choque é sempre grande e nem todos aceitam a situação facilmente. Na maioria das vezes, essa família enfrenta um longo processo, que vai desde a negação do problema, fingindo que está tudo bem. Passando pela revolta, onde se faz necessário encontrar um culpado pelo que está acontecendo. Porém, há também os casos em que a criança é rejeitada, por não ser a personificação do sonho dos pais, Até que, finalmente haja o entendimento e a aceitação do que acontece de fato com essa criança.

A família, que até determinado momento tinha segurança e sabia qual seu papel perante o nascimento de uma criança, quando se defronta com um diagnóstico de deficiência, começa a exprimir mudanças em seu comportamento e traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações familiares e sua própria estrutura. Após o nascimento, desencadeia-se um processo semelhante ao luto, trata-se de um luto pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia. (ARAÚJO, 2015, p. 460).

Assim, essa família vai passar por um longo processo até aceitar que tem um filho que, talvez seja dependente de ajuda por toda a vida, pois "O nascimento de uma criança com deficiência traz um nova realidade para a família. [...] os pais experimentam a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente". (BRUNHARA e PETEAN, 1999, p.31). E para superar esse momento, precisarão de apoio e esclarecimentos que ajudem a entender o que aconteceu e como deverão enfrentar essa nova situação. Mas, principalmente, é importante que entendam, que apesar de esse filho não ser o que eles sonharam, com certeza é um ser especial, que merece e precisa de todo seu amor. E que poderá trazer muitas alegrias para todos.

Como cada família vai reagir durante esse processo não tem como ser previsto, visto que cada grupo familiar tem uma dinâmica própria e os fatores são encarados de uma maneira única. Ter um filho com necessidades especiais poderá ser também fator desencadeante para novos rumos na relação do casal, pois:

Em virtude do impacto, o vínculo pais-filhos pode ser severamente comprometido, necessitando de uma organização familiar frente à situação. A doença do filho, pela exigência nas modificações familiares, pode acabar se tornando também um fator desagregador entre casais que já tenham uma relação fragilizada. (GONDIN, 2009, p.137).

Diante do fato de um filho com necessidades especiais pode ocorrer uma desestruturação na família, ocasionando a separação do casal ou afastamento dos mesmos, pelo fato de a mãe se sobrecarregar na atenção da criança, ou mesmo o homem culpando a mulher pelo que está acontecendo.

Mesmo nos dias de hoje, nos quais temos uma medicina tão avançada, ainda está presente a possibilidade de que algo ocorra fora do planejado, podendo trazer dificuldades para o desenvolvimento considerado normal da criança, gerando alterações que persistem ao longo de suas vidas. "No Brasil, existem aproximadamente 45,6 milhões de pessoas com pelo menos alguma dificuldade para se locomover, ver e/ou ouvir, como também aquelas com limitações severas." (ARAÚJO, 2015, p. 460).

Essas crianças necessitam então, de um cuidado mais específico da família, principalmente das mães. Pois, todos os membros da família sofrem e passam por momentos de dificuldades e medos, mas as mães, por ser geralmente a pessoa mais próxima e ligada ao filho, são quem mais apresentam dificuldades relacionadas ao problema da criança.

O papel da mãe no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, ou seja, aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando este apresenta alguma deficiência. Diante desse contexto, ela passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o desenvolvimento saudável dos filhos. (ARAÚJO, 2015, p. 459).

Em geral, quando descobrem que os filhos estão doentes, as mães ficam aflitas e preocupadas em relação ao que o filho apresenta. Quando se trata de

algum tipo de necessidade especial, esses sentimentos são ainda mais fortes e a maioria delas, ao descobrir o que o filho apresenta, tem grande dificuldade de aceitação, sofrem com a notícia e demoram um tempo para assimilar o que está acontecendo. Essas mães vivem uma luta diária, pois a criação de um filho com necessidades especiais requer muito mais esforço e dedicação, pois educar e preparar o filho para um mundo cheio de preconceitos, exige que a mãe tenha muita força, coragem e amor.

Dessa forma, ao considerar todo o contexto no qual a família da criança com algum tipo de deficiência está inserida, [...] maior atenção deve ser dada à mãe, pois, culturalmente, a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e maternos, ficando para ela a total responsabilidade pelo cuidado à criança especial. (GONDIN, 2009, p.137).

Sendo assim, as famílias devem receber atenção especial nesse processo de aceitação e construção da nova realidade da qual passaram a fazer parte. Mas as mães devem receber apoio redobrado, pois na grande maioria das vezes, serão elas que assumirão a maior parte da responsablidades na criação desse filho. No entanto, grande parte da atenção é dispensada para a criança e a sua doença, "[...] o aspecto psicológico da família, em especial da mãe, é negligenciado, ficando para a mesma apenas a função de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais." (ARAÚJO, 2015, p.460). Muitas vezes, sem ao menos entender ao certo o que está acontecendo.

Portanto, essas mães precisam e merecem atenção especial, principalmente o seu lado psicológico, pois as mesmas precisarão de muito equilíbrio emocional e força para enfrentar as dificuldades que virão pela frente.

3.2 A enfermagem como parceira das mães de crianças com necessidades especiais

Quando busca-se entender a importância da parceira da enfermagem com as mães de crianças portadoras de necessidades espaciais, faz-se necessário compreender quais as contribuições que os enfermeiros podem trazer para essas mães e seus filhos durante o processo de desenvolvimento dos mesmos, o entendimento que elas precisam ter da patologia da qual seus filhos são portadores,

mas principalmente, qual o apoio psicológico que essas mães necessitam e podem receber desses profissionais da saúde.

Para os profissionais envolvidos com as famílias de pessoas portadoras de deficiência, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para se instrumentalizarem emocional e racionalmente, uma vez que a literatura tem enfatizado a necessidade de que esses pais recebam o maior número possível de informações, que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho. (BRUNHARA e PETEAN, 1999, p.32).

Assim, além dos cuidados médicos prestados às crianças pelos enfermeiros, é de fundamental importância a atenção que a família vai receber, pois é essa instituição que mais está sofrendo com tudo que vem acontecendo. Pois, "no caso da criança portadora de necessidades especiais, é evidente que o processo de sua adaptação e da família às condições da sociedade é bem mais complexo". (MENDONÇA, 2013, s.p). Essa família vai passar por grandes transformações no seu modo de viver, bem como na sua maneira de relacionar com o mundo e com seu novo membro.

Nesse contexto, é importante que antes mesmo do desenvolvimento de um trabalho com a criança, que os profissionais da enfermagem desenvolvam uma rede apoio às famílias. Primeiramente, respondendo a todas as suas dúvidas relativas a situação de seu filho e, posteriormente realizando um trabalho de apoio psicológico. Possibilitando que esse grupo familiar, mas principalmente as mães, estejam fortes emocionalmente para enfrentar as dificuldades que o trabalho com essa criança poderá ocasionar.

Nos serviços de saúde ,o acolhimento é considerado como um processo, especificamente de relações interpessoais e interações sociais, que não se limita ao ato de receber, mas, constituiu-se em uma sequência de atos e modos que compõem o processo de trabalho em saúde. Desta forma o acolhimento é uma habilidade da equipe de saúde com a necessidade de ser desenvolvido por um profissional da saúde capaz de captar necessidades, para além das apresentadas. (MENDONÇA, 2013, s.p).

Sendo assim, muitas vezes esse profissioanal precisará ter sensibilidade para compreender aquilo que não é dito durante o atendimento. Captar os sinais

de que essa mãe está precisando de ajuda e, dessa forma poder interferir de maneira adequada para ajudar na situação que por ora se apresenta.

Além dessa atenção ao psiciológico das mães de filhos com necessidades especiais, os profissionais da área da enfermagem devem também, contribuir com os seus conhecimentos profissionais a respeito da necessidade que aquela criança possui.

Evidencia-se a importância da família em adquirir conhecimentos técnicos e científicos para entender à demanda de cuidados que essas crianças requerem. Desse modo, ressalta-se a importância da enfermagem em instrumentalizar e preparar a família para cuidar adequadamente de uma Crianes. O profissional deve partilhar informações sobre a saúde e os cuidados direcionados à criança de forma franca, dando oportunidade aos familiares de participarem dos cuidados e das tomadas de decisões, pois eles têm o direito de explicações claras e apropriadas que auxiliam na busca pelo bem-estar dessas crianças. (INACIO e PEIXOTO, 2017, p.92).

A partir do momento em que esse profissional auxilia a mãe a entender melhor o que acontece com seu filho, ela se tornará apta a realizar um trabalho com maior qualidade com o mesmo, pois já não estará mais tão insegura sobre o que está acontecendo. "Assim, há uma grande necessidade de priorizar o vínculo entre profissional-criança-família, pois isso ajuda na reabilitação, melhora o atendimento, a prestação de cuidados e a qualidade da assistência". (INACIO e PEIXOTO, 2017, p.93). E, há que se levar em consideração que esse cuidado e assistência não se refere somente do profissional para a crianças, mas para a mãe também e dessa para o seu filho.

Percebe-se então que há nesse atendimento um círculo de cuidados, no qual o enfermeiro cuida da criança e da sua mãe e quando essa mãe se sente cuidada e segura, ela consegue realizar um trabalho melhor com o seu filho, pois o nascimento de uma criança com necessidades especiais traz uma enorme transformação para a vida familiar. "[...] as rotinas familiares são muito afetadas perante situações de mudança e estresse, salientando-se, assim, a falta de preparo das famílias para dar continuidade ao tratamento e aos cuidados em casa". (INACIO e PEIXOTO, 2017, p.92).

Nesse contexto, a atuação do profissional da enfermagem assume um papel fundamental, pois é ele que atuará diretamente com a criança e sua família, digase nesse caso, sua mãe. Sendo assim, o mesmo deverá estar preparado para

enfrentar as diversas situações que vão surgindo ao longo da realização dos atendimentos.

Sabe-se ainda que há um outro tipo de despreparo por parte dos profissionais, ligado ao conhecimento científico na área, pois a criança possui uma série de cuidados especiais, tornando-se necessário que a enfermagem esteja mais preparada e capacitada para atuar nas demandas de cuidados durante a internação e orientar a família na continuidade ao tratamento no meio domiciliar. (INACIO e PEIXOTO, 2017, p.93).

Mas, para que esse profissional consiga realizar o seu trabalho com qualidade, é necessário investimento em capacitação ao longo dos anos, além de grande dedicação do mesmo na realização das suas funções. Porém, infelizmente há poucos trabalhos direcionados nessa área. O que acarreta em poucos subsídios para a realização desses estudos. E a maioria dos profissionais só conta mesmo com sua boa vontade e sensibilidade na atuação com essas crianças e suas mães.

[...] é preciso incentivar e investir em novas pesquisas nessa área, pois ainda há poucos resultados acerca do tema na literatura. Assim, poderemos conhecer melhor as estratégias que podem ser utilizadas nos cuidados dessas crianças, possibilitando mais discussão sobre a assistência que, consequentemente, ajudará a melhorar o cuidado. (INACIO e PEIXOTO, 2017, p.93).

Quanto maior e melhor for o número de trabalhos científicos realizados na área, melhor será a instrumentalização desses profissionais na realização do seu trabalho com as crianças portadoras de necessidades especiais e apoio a suas mães. Assim, é necessário o máximo de conhecimento possível para prestar um apoio de qualidade a essas mães, pois não é somente chegar e desenvolver seu trabalho com a criança, é preciso fazer o acompanhamento da família como um todo, por que a família precisa estar bem para conseguir realizar um acompanhamento adequado da crianças e ter estabilidade emocional para passar segurança para a mesma, o que vai ajudar no seu desenvolvimento.

4. CONCLUSÃO

A chegada de um filho é sempre um momento muito esperado e importante na vida da maioria das mulheres, que geralmente sonham com o papel de se tornar mães, sentimento este que vai se intensificando ao longo de suas vidas e, juntamente com ele vem o grande desejo de que seus bebês nasçam saudáveis e sem qualquer tipo de complicação. Então, quando recebem a notícia de que seu filho não é exatamente saudável como ela esperava, o seu mundo desaba. Podendo levar muito tempo e demandar muito apoio para superarem esse momento.

Assim, é importante que todos, principalmente os profissionais da enfermagem, possam entender os problemas vividos por essas mulheres durante a criação de seus filhos, para melhor atendê-las e ajudá-las prestando uma assistência mais eficaz e significativa. Pois, toda e qualquer necessidade especial trás com ela complicações para o amadurecimento da criança, precisando de uma atenção dobrada de todas as pessoas envolvidas com seu processo de desenvolvimento.

E é esse o papel fundamental dos profissionais da enfermagem, estarem aptos a prestarem o apoio que essa mães necessitam ao longo do trabalho com os seus filhos. Tendo o conhecimento e sensibilidade necessários para atuarem com essas mães nos momentos que elas mais precisam.

5. REFERÊNCIAS

ALYRIO, R.D. **Métodos e técnicas de pesquisa em administração.** Rio de Janeiro: Fundação CECIERJ, 2009. Disponível em: www.edisciplina.usp.br Acessado em: 31/03/2020.

ARAÚJO, V.S. **Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência.** Revista Texto contexto – Enfermagem, v.24, n.2, Florianópolis, 2015. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf Acessado em: 14/04/2020.

BRUNHARA, F.; PETEAN, B.L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** Paidéia (Ribeirão Preto), v.9, n.16 Ribeirão Preto. Jun/1999. Disponível em:

www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X1999000100004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acessado em: 13/05/2020.

GONDIN, K.M. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. Rev. Rene. Fortaleza, v.10, n.4, p. 136-144, out./dez.2009. Disponível em: www.periodicos.ufc.br. Acessado em: 03/04/2020.

INÁCIO, A.L.R.; PEIXOTO, A.P.G.L. A Assistência de Enfermagem e o Cuidado Familiar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: Uma Revisão Integrativa. Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia (MG), Brasil, 2017. Disponível em:

seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593. Acessado em: 15/06/2020

MENDONÇA, T.A.A. et al. **Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização.** Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras / v.13, n.1. 2013. Disponível em: https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/166-acolhimento-criana-portadora-de-necessidades-especiais-um-espao-para-a-prtica-da-humanizao.html Acessado em: 08/06/2020.

RODRIGES, R.; GONÇALVES, J. C. **Procedimentos de metodologia científica.** 8 ed. Lages: Papervest, 2017.