

Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos

Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities

Mércia Mascarenhas Fernandes Cerqueira¹
Rafanielly de Oliveira Alves¹
Maria Geralda Gomes Aguiar¹

Abstract *The scope of this study is to describe the experiences of mothers of children with intellectual disabilities who have been treated in a specialized institution in Feira de Santana, State of Bahia, during their therapeutic itineraries. The study adopted a qualitative approach and was conducted by means of semi-structured interviews. The results revealed that the discovery that their child has an intellectual disability is accepted by their mothers with emotions of shock, denial, anger, negotiation, depression and subsequent acceptance. The difficulties in therapeutic itineraries begin after the moment the child is diagnosed as having an intellectual disability, due to the lack of experience of health professionals in communicating the fact, which leads the mothers to search for other health services. Despite access to healthcare being one of the principles of the Unified Health System (SUS), therapeutic itineraries are fraught with difficulties at a geographical, economic and functional level. Intellectual disability is a health issue demanding constant care, and its impacts have repercussions in the family dynamics, identities and roles, requiring comprehensive attention to the children and their caretakers, especially in the type of support such that they may maintain their protective roles.*

Key words *Intellectual disability, Family, Access to healthcare services*

Resumo *O objeto deste estudo são as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual. O objetivo é descrever as experiências vividas por mães de crianças acompanhadas em uma instituição especializada de Feira de Santana (BA) nos seus itinerários terapêuticos. O estudo de abordagem qualitativa foi realizado por meio de entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciaram que a descoberta de que o filho tem uma deficiência intelectual é experienciada pelas mães com sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. As dificuldades nos itinerários terapêuticos têm início já no momento em que a criança obtém o diagnóstico da deficiência intelectual, pelo despreparo dos profissionais de saúde para comunicá-lo, fato que impele as mães a buscarem outros serviços de saúde. Ainda que o acesso à saúde seja um dos princípios do Sistema Único de Saúde, os itinerários são permeados por obstáculos, nas dimensões geográfica, econômica e funcional. A deficiência intelectual é um problema de saúde que demanda cuidados constantes, cujo impacto repercute nas dinâmicas, identidades e papéis familiares, requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo.*

Palavras-chave *Deficiência intelectual, Família, Acesso aos serviços de saúde*

¹ Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa sobre o Cuidar/Cuidado, Universidade Estadual de Feira de Santana. Av. Transnordestina Km 03 s/n, Novo Horizonte. 44036-900 Feira de Santana BA Brasil. merciamfernandes@gmail.com

Introdução

As experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual constituem o objeto deste estudo, levando a uma indagação sobre o que é a experiência. Uma brevíssima incursão pela etimologia da palavra mostra que experiência vem do latim *experiri* e tem como significados provar, experimentar algo. A busca pelo entendimento do que é a experiência, encontra inspiração em Benjamin¹, que concebe a experiência como aquilo que nos toca, atravessa e marca, às vezes, de modo indelével. É o que nos acontece como experiência privada, individual (*erlebnisse*) formada pela memória, tornada comunicável pela narrativa, constituindo-se, então, como experiência comum (*erfarhung*); como a experiência vivida por uma mãe ao cuidar de um filho com deficiência intelectual.

Parte-se do pressuposto de que o processo de escuta de experiências vividas pelos indivíduos, por meio de suas narrativas faz ecoar aspectos que as tornam comuns, evidenciando sua dimensão coletiva (*erfarhung*), por vezes. Assim, parece ser muito apropriada a ideia de que as narrativas das mães transmitem a experiência de seus corpos na busca incessante por atenção à saúde para seus filhos com deficiência intelectual, traçando itinerários terapêuticos árduos e difíceis.

Deficiência intelectual refere-se a um quadro psicopatológico relacionado, especificamente, às funções cognitivas afetando a vida da criança em várias dimensões. É caracterizada por defasagens e alterações nas estruturas mentais para o conhecimento, além de limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas, e se origina principalmente antes dos 18 anos de idade. As causas mais comuns para a deficiência intelectual são os fatores de ordem genética, as complicações durante o período da gestação, parto ou pós-natais^{2,3}.

Este estudo adota o conceito de deficiência intelectual proposto pela Associação Americana de Retardo Mental (AAMR), referida como:

[...] *limitações substanciais no funcionamento atual do indivíduo, caracterizado por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo concomitantemente com relativa limitação associada a duas ou mais áreas de conduta adaptativa indicadas a seguir: comunicação, cuidados pessoais, vida no lar, habilidades sociais, desempenho na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, habilidades acadêmicas funcionais, lazer e trabalho*⁴.

Após a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 2004 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), o termo “deficiência intelectual” passou a ser utilizado no lugar de “deficiência mental”. Atualmente, há uma tendência de se adotar o termo “deficiência intelectual” em diversos países do mundo, incluindo o Brasil⁵.

O Brasil criou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, em 2008, com o propósito de reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas de vida social, além de proteger a sua saúde e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. O alcance desse propósito torna imprescindível a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas com deficiência e a adoção de hábitos e estilos de vida saudáveis, tanto por parte dessas pessoas quanto daquelas com as quais convivem⁶.

De acordo com tal política, a pessoa com deficiência é um cidadão com necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, que pode ser acometido por doenças e agravos comuns aos demais, requerendo, portanto, assistência de outros tipos de serviços⁶. A família, então, procura garantir uma assistência integral, que vá além da especialidade.

Pesquisas realizadas com mães de crianças com deficiência intelectual, suas principais cuidadoras, as quais vivenciam uma realidade distante do que preconiza a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, evidenciam os enormes obstáculos que enfrentam na busca de atenção à saúde de seus filhos, percorrendo itinerários terapêuticos árduos e difíceis^{7,8}.

A promoção da acessibilidade e inclusão social demanda dos serviços de saúde e de educação que disponham de acesso físico e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência, além de profissionais capacitados para atendê-la.

Estudo enfoca o percurso terapêutico de mães com filhos com deficiência, cujas narrativas evidenciam a insatisfação com os resultados obtidos na busca por atenção à saúde deles, principalmente com relação às dificuldades iniciais de acesso a terapêuticas e serviços, e aos atendimentos inadequados aos quais eles foram submetidos⁷. As mães tecem críticas quanto à falta de habilidade dos profissionais de saúde, percebida nos encontros estabelecidos com estes e, ainda, sinalizam que inexistente atendimento por uma equipe multidisciplinar, imprescindível, tendo

em vista o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com deficiência intelectual.

As narrativas das mães sobre suas experiências são importantes para conhecer o tratamento dispensado às crianças com deficiência intelectual, sobretudo porque, culturalmente, tem cabido às mulheres o cuidado dos filhos, em particular dos que apresentam adoecimento ou deficiência. Nesse sentido, torna-se relevante investigar os itinerários percorridos por mães de crianças com deficiência intelectual à procura de atendimento, com enfoque nas experiências vivenciadas por elas. Estudo com pais de recém-nascidos com deficiência intelectual revelou que os seus itinerários terapêuticos na busca por um atendimento de saúde digno, humano e sensível constitui uma verdadeira *via crucis*⁸. O estudo da temática apresenta uma dimensão ética importante relacionada ao papel que cabe a cada serviço responsável pela prestação de cuidados tanto à criança com deficiência intelectual como à sua família, bem como aos agentes que aí atuam.

Enfatiza-se que estudos sobre os itinerários percorridos pelas famílias visando à atenção à saúde da criança contribuem para identificar as dificuldades enfrentadas por essas ao realizarem os seus percursos em busca de atenção e pôr em evidência as barreiras funcionais que impedem a atenção à criança em serviços de atenção primária⁹. Oferecem ainda subsídios, quando se trata de fomentar a qualificação da atenção à saúde e o cuidar da criança.

Assume-se, neste artigo, uma concepção de itinerário terapêutico como um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição. Diante da situação de enfermidade, os indivíduos tendem a iniciar a trajetória em busca de resoluções para seu problema, traçando, dessa forma, o itinerário terapêutico¹⁰. Aproxima-se ainda do conceito de uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões diante de uma situação de enfermidade, que acabam por construir uma trajetória¹¹.

Nesse sentido, definiu-se como objeto de investigação as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual acompanhadas em uma instituição especializada em uma cidade de grande porte, Feira de Santana (BA), em seus itinerários terapêuticos. Investigar o caminho percorrido por essas mães em busca de atenção à saúde de seus filhos é relevante, diante da dificuldade de acesso a uma assistência de qualidade, uma vez que uma política que orientasse as ações do setor saúde voltadas a esse seg-

mento populacional somente ocorreu em 2008, tardiamente⁶.

Diante dessas reflexões, este estudo propôs-se a responder à seguinte questão norteadora: Quais as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos percorridos em busca de atenção à saúde de seus filhos? O objetivo foi descrever as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos delineados.

Metodologia

A pesquisa é do tipo exploratório, na abordagem qualitativa, uma vez que intentou estudar um fenômeno e entender o seu significado individual e coletivo, que consiste nas experiências das mães nos itinerários percorridos visando à busca de assistência para seus filhos, bem como os sentimentos e emoções vividos nesse processo.

A pesquisa foi realizada em 2012, após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, respeitando as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹².

O campo empírico do estudo foi uma instituição filantrópica, civil, voltada à saúde e educação de pessoas com deficiência intelectual, a qual oferece uma abordagem multiprofissional, que abrange o acompanhamento das famílias e a oferta de serviços ambulatoriais, como avaliação diagnóstica, neuropediatria, psicologia, psicopedagogia, assistência social, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, eletroencefalograma e mapeamento cerebral.

As mães das crianças com deficiência intelectual foram convidadas a participar do estudo. Nesse momento, foram informadas sobre o tema e os objetivos, além de ter sido realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, explicitando os riscos e benefícios, a participação voluntária, assegurando-as quanto à confidencialidade e ao anonimato.

Participaram do estudo dez mães de crianças com deficiência intelectual que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança acompanhada pela instituição; estar acompanhando a criança desde o momento do diagnóstico da deficiência.

Para este estudo foram utilizados dados primários, coletados por meio de entrevista semiestruturada, norteadas por um roteiro contendo perguntas referentes aos dados sociodemográficos e às experiências e sentimentos de mães de

crianças com deficiência intelectual na trajetória de adoecimento de seus filhos. Os dados obtidos foram gravados e transcritos, realizando-se o registro fidedigno dos relatos.

A transformação dos dados coletados em seu estado bruto em resultados de pesquisa envolve procedimentos para sistematizar, categorizar e tornar possível sua análise. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, correspondendo a três fases: pré-análise, na qual realizou-se as leituras iniciais, que permitiram chegar a uma primeira impressão do corpus, seguida de sua organização, passando-se à definição das unidades de registro, unidades de contexto e categoria empírica; análise ou exploração do material, que consistiu em leituras sucessivas do *corpus*, a fim de realizar sua codificação, por meio da agregação em unidades que permitiram a descrição das características pertinentes do conteúdo; tratamento dos resultados, na qual buscou-se uma compreensão do conteúdo subjacente, mediante inferência e interpretação¹³.

O processo de análise e interpretação dos dados possibilitou a elaboração da categoria empírica Itinerários terapêuticos de mães de crianças com deficiência intelectual: descoberta, sentimentos e dificuldades.

Resultados e discussão

As mães participantes do estudo tinham idade entre 23 e 53 anos. Três declararam-se negras, três consideraram-se brancas e quatro pardas. Eram procedentes de Feira de Santana (BA) e de outras cidades circunvizinhas. Evidenciou-se uma variação no nível de escolaridade: cinco referiram ter concluído o ensino médio, uma o ensino médio incompleto e quatro o ensino fundamental incompleto. Quanto à ocupação, todas as mães informaram ser donas de casa; duas dentre elas referiram ocupações como artesã e diarista. Em relação à religião, seis delas declararam-se católicas, três evangélicas e uma cristã. O número de filhos variou entre um e quatro.

A categoria apreendida traz elementos sobre as experiências vividas pelas mães, seus sentimentos relativos à descoberta e ao convívio com a deficiência do filho, as dificuldades encontradas na trajetória em busca de cuidados.

Itinerários terapêuticos de mães de crianças com deficiência intelectual: descoberta, sentimentos e dificuldades

Os caminhos percorridos pelas mães de crianças com deficiência intelectual na procura por respostas às dúvidas quanto ao diagnóstico e tratamento para o problema dos seus filhos constituem itinerários terapêuticos, evidenciando as trajetórias que percorreram em razão de suas circunstâncias de vida.

A necessidade das mães de obter conhecimento sobre o estado de saúde dos filhos impulsiona a sua procura pelos serviços de saúde, a qual é suscitada, muitas vezes, no nascimento da criança, uma vez que os pais experienciam o fato de que o filho apresenta uma deficiência intelectual com o sentimento de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação¹⁴, momento em que se veem apreensivos diante de uma situação nova, inquietante e, por vezes, ameaçadora, então demandam informações sobre o estado de seu filho, apresentando questionamentos e dúvidas que, muitas vezes, não são respondidas.

Dessa forma, as dificuldades encontradas nos itinerários terapêuticos têm início já no momento do diagnóstico da criança com deficiência intelectual. Os relatos das mães revelam a inquietação sentida ao perceberem alterações em seus filhos, cujas respostas levaram um tempo muito longo para serem obtidas: *A partir de 6 meses eu passei a perceber. Já comecei a perceber que se ela deitava, ela não sentava novamente sozinha. Comecei percebendo, né? E foi uma neuro lá de Salvador [quem diagnosticou], que eu morei um tempo em Salvador, então ela já tinha 5 anos.* (Carolina).

A oferta de assistência qualificada à criança com deficiência e sua família é responsabilidade dos serviços de saúde, de modo que cabe aos profissionais fornecer orientações sobre as condições da criança com deficiência, assim como esclarecer quanto aos cuidados necessários com esta. No entanto, estudo aponta que os pais recebem poucas informações dos profissionais em relação às suas dúvidas quanto à paralisia cerebral e à síndrome de Down, o que dificulta a adesão ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão¹⁵. Informações corretas e adequadas possibilitam à família, particularmente às mães, mais segurança quanto à compreensão do estado do filho e permitem objetividade na busca por cuidados e profissionais especializados.

O diagnóstico da deficiência intelectual de *per si* é um processo minucioso, pois envolve a com-

preensão de fatores genéticos, sociais e ambientais. Por isso, deve ser feito por profissionais de saúde que integrem uma equipe multidisciplinar; podendo ser realizado em consultórios, hospitais, centros de reabilitação e clínicas especializadas e por equipes interdisciplinares de instituições educacionais¹⁶. Esse diagnóstico consiste em um processo demorado, por vezes, já que a deficiência intelectual resulta em limitações substanciais no funcionamento do indivíduo, e essas podem não aparecer durante o período neonatal, como no relato de Carolina, que descobriu a deficiência intelectual quando a filha tinha 5 anos. Tal processo pode ser dificultado pelo não conhecimento da família sobre quais instituições de saúde oferecem tratamento à criança com deficiência intelectual e quais profissionais são indicados para o acompanhamento.

Processo minucioso e, por vezes, demasiadamente alongado, o diagnóstico sofre interferência de vários outros fatores, como a citada falta de informação por parte da família. Aspecto, muitas vezes agravado pelo não fornecimento de informações por parte dos profissionais de saúde durante as consultas da criança, bem como a oferta de informações superficiais e em uma atmosfera fechada ao diálogo, que impele as mães a buscarem outros profissionais, para sanar dúvidas e minorar suas angústias e ansiedades¹⁷.

A falta de esclarecimentos e orientações sobre o estado de saúde do filho pelos profissionais na instituição em que este nasceu foi relatada por todas as mães entrevistadas. *No quarto nenhum pediatra falou comigo nada. Nenhum pediatra falou comigo em momento algum [...] Eu fui embora sem um pediatra ir conversar comigo, dizer assim 'ó mãe, sua filha tem uma suspeita; vou passar uma requisição para você fazer o exame', nada.* (Natália). Evidencia-se que a inexistência de informações, orientações e possíveis encaminhamentos faz com que a família permaneça em meios as dúvidas quanto à real condição de saúde do filho, e insegura por não saber a quem recorrer.

Na comunicação do diagnóstico, cabe ao profissional de saúde dialogar com a família de forma segura, oferecendo-se à escuta das dúvidas e informando sobre o impacto que a deficiência intelectual acarretará na vida da criança e da família. Desse modo, a experiência vivida pelos pais como ameaçadora da integridade da criança, da família ou sua própria, pode representar um importante momento de troca e de aprendizagem para os participantes.

Não se deve esperar que os pais, com pouca ou nenhuma orientação, enfrentem de forma

súbita uma diversidade de sentimentos confusos em relação ao filho. Trata-se de um momento delicado, pois a expectativa da família é obter uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento da criança, que amenize o seu sofrimento e facilite o processo de aceitação. Assim, é possível que o profissional depare-se, muitas vezes, com a raiva que os pais sentem da situação, deles mesmos e, frequentemente, do portador de más notícias. Dessa maneira, é fundamental que o profissional conheça e considere os processos psicológicos envolvidos nas reações dos pais¹⁸, sendo capaz de estabelecer uma relação de parceria com a família da criança com deficiência, com o propósito de torná-los mais aptos para cuidar de seus filhos¹⁵.

Para algumas famílias, a confirmação de que a criança tem deficiência intelectual apresenta-se como um transtorno psicológico importante, torna-se uma fonte poderosa de constantes conflitos, repercutindo nos pais, nos demais membros do grupo familiar e, também, de forma significativa, na própria criança¹⁹. Essa descoberta é permeada por sentimentos, como desespero, sofrimento, tristeza, inconformismo, negação, entre outros. *Essa gravidez foi planejada. Eu sempre pedi a Deus para ter uma filha. Aí, quando nasceu, vi que era uma menina. Eu fiquei muito feliz, mas aí, quando descobri que ela era Down, fiquei com um sentimento muito pesado, porque achei que ela não ia ser uma criança normal, mas, mesmo assim, fui pedindo força a Deus para aceitar.* (Gabriela).

Os cuidados prestados às crianças com deficiência intelectual envolvem o âmbito dos cuidados pessoais e vida doméstica, ambos englobados pelas atividades de vida diária. Tais cuidados são intensos, constantes, contínuos e complexos, com potencial para transformar-se em fonte geradora de estresse e opressão para os cuidadores²⁰. O reconhecimento de tal situação reforça a importância da atenção à família, na perspectiva da integralidade, porém, conforme relatam as mães, o cuidado prestado pelos profissionais de saúde é direcionado apenas à criança. *A mim, eu não tenho, mas eu deveria ter, um apoio psicológico. Eu preciso de um calmante, porque é difícil aguentar.* (Érica).

Na fala de Érica, evidencia-se que a falta de espaços de atenção e formas de apoio para lidar com as demandas relacionadas ao adoecimento do filho culminou na medicalização de seu sofrimento psíquico. O entendimento de que a assistência à criança requer a inclusão dos familiares é essencial para um atendimento humanizado, integral e eficaz, o qual compreende ações de apoio psicológico e social, orientações para a realização

das atividades de vida diária e ações básicas de reabilitação, além da oferta de suporte especializado em situações de internamento hospitalar ou domiciliar⁷.

Ações capazes de fortalecer os cuidadores e suas redes de apoio social (informais e formais), potencialmente, minimizariam o sofrimento e o desgaste enfrentado pela família, sobretudo as mães na trajetória percorrida em busca de cuidado e resolutividade para as necessidades de saúde dos seus filhos, já que tais caminhos são permeados por dificuldades que funcionam como barreiras ao acesso, as quais obrigam-nas a fazer passagens reiteradas pelas diversas instituições.

Embora garantida em lei, a busca por atenção às pessoas com deficiência é permeada pelo enfrentamento de muitos obstáculos, principalmente quanto ao acesso aos serviços especializados. Muitas vezes, o tratamento que a criança necessita não é oferecido na cidade onde reside, obrigando a família a se deslocar para outra, o que gera custos adicionais, como relata Gabriela: *Teve a dificuldade da fala. Então eu vim procurar a fonoaudióloga aqui em Feira de Santana, mas só encontrei particular. Foi mais difícil ainda, porque não tinha o transporte certo para vir, teria que pagar transporte, pagar a fono.*

A falta de serviços especializados em algumas cidades, por vezes, obriga as famílias a mudarem para localidades onde são oferecidos serviços capazes de atender as necessidades das crianças. *Foi quando eu pedi licença do trabalho e vim para Feira de Santana, para conseguir a vaga aqui na APAE. Passei dois anos para conseguir a vaga, não consegui todos os atendimentos, mas hoje ela é atendida aqui na APAE, na Cromossomos 21 e no CAPSi. (Gabriela).*

A rotina das famílias de crianças com deficiência intelectual é afetada pela necessidade de atenção que as mesmas exigem. Por conta da nova realidade, muitas mães veem-se impossibilitadas de conciliar a rotina de cuidados dos filhos com o emprego, e acabam por abdicar deste para se dedicarem integralmente aos filhos, como no relato de Gabriela: *Eu voltei para Capela [do Alto Alegre] para trabalhar, mas como tinha que trabalhar 40 horas, não daria para cuidar dela e vir para cá, aí optei pela demissão.*

Ao buscarem atenção à saúde dos seus filhos, as mães enfrentam muitos problemas que passam pelo descaso no atendimento do recém-nascido, até a dificuldade de lograr a internação da criança, os quais evidenciam obstáculos no acesso funcional. *Ele teve uma febre, eu levei para a Policlínica, mas não resolveu nada... aí eu peguei*

meu filho e fui andando para o Hospital B [hospital especializado]. Fiquei depressiva, porque eu passava muita humilhação. (Lorena).

No relato de Lorena, cujo filho foi diagnosticado com erro inato do metabolismo, nota-se a frustração da mesma pela falta de resolutividade. No entanto, ela avalia que a experiência vivida como principal cuidadora e acompanhante do filho nas frequentes internações hospitalares levou-a a se tornar uma pessoa mais focada e atenta, que aprendera a lidar tanto com o filho quanto com outras pessoas com deficiência.

Os itinerários terapêuticos percorridos pelas mães evidenciam que o cuidado de seus filhos exigiu muitos esforços, dedicação e abdicção da vida pessoal para garantir o acesso aos serviços oferecidos por instituições de saúde e de educação públicas e privadas, bem como por organizações civis. As mães relataram que empreenderam esforços para enfrentar os obstáculos relacionados ao acesso geográfico, funcional e econômico aos serviços de saúde, muito além de suas capacidades.

Ainda que o acesso à saúde seja uma garantia constitucional e um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), os relatos das mães apontam obstáculos, sobretudo no que tange às dimensões geográfica, funcional e econômica. Na dimensão social, o acesso é considerado uma categoria fundamental. Obtê-lo é uma primeira etapa a ser vencida pelo usuário, quando parte em busca da satisfação de uma necessidade de saúde²¹.

O acesso geográfico é avaliado com base no tempo despendido, na forma de deslocamento e na distância entre a residência do usuário e o serviço de saúde, enquanto que o acesso econômico considera custos e benefícios que o usuário tem com a procura pela assistência à saúde²¹. Ainda que existam serviços de saúde próximos da casa do usuário, sua escolha é influenciada pela forma como é recebido na unidade, pela confiança na experiência dos trabalhadores, o tipo de atendimento ofertado, a capacidade e a competência da equipe e a resolutividade dos serviços, como se pode observar na fala de Iara, a qual precisou deslocar-se da cidade onde morava para obter atendimento na capital do Estado: *Foi bom o atendimento aqui na APAE e em Salvador. Só lá onde eu moro que o atendimento é ruim.*

Para lidar com o problema de saúde dos filhos, algumas mães recorreram a serviços de saúde privados, devido à alegada inexistência de alguns recursos de que necessitavam e/ou de vaga disponível nas instituições públicas. Tais relatos

revelam dificuldades de acesso funcional, que envolvem o acesso propriamente dito aos serviços necessitados pelo usuário, incluindo os tipos de serviços oferecidos, os horários previstos e a qualidade do atendimento²¹.

Outro problema enfrentado pelas mães para o acesso aos serviços é a limitação financeira, já que o deslocamento até as instituições especializadas, muitas vezes em outras cidades, gera custos adicionais: *Às vezes eu não tinha o dinheiro da passagem. Ia a pé, porque lá é assim. Ele estava no começo, não podia faltar um dia. Se faltasse um dia, perdía a vaga. E eu ia a pé.* (Renata).

As dificuldades encontradas para o acesso aos serviços de saúde, em algumas situações, são minimizadas mediante convênio com empresa privada para compra de serviços de saúde, como Tatiana relata: *Imagino que se não fosse o plano teria muita dificuldade, porque, no início, quando foi para a gente conseguir uma fono, meu Deus, foi uma dificuldade!* Enquanto Patrícia alerta que a obtenção de atendimento só ocorre quando é intermediada por pessoas influentes, mesmo nos serviços públicos. *Tudo depende de você ter um pistolão para conseguir atendimento, mesmo em serviço público.*

Preconiza-se que a Atenção Primária deve acolher, assistir às queixas, orientar sobre exames complementares, ofertar medicamentos básicos, acompanhar a evolução de cada caso e fazer o encaminhamento de crianças com deficiência intelectual, quando necessário, para unidades de atenção especializada²². A atuação das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família (USF) é essencial no processo de cuidado e acompanhamento de pessoas com deficiência, mas tais serviços foram citados apenas por Amanda, Carolina, Gabriela e Renata. Esta última fala: *[...] o médico [da USF] deu um papel. Ai eu peguei o papel e vim para cá [APAE] e marquei a consulta.* As mães esperavam obter atendimento médico para seus filhos e, ao invés disto, foram encaminhadas a outras instituições. Entende-se que a Atenção Primária deve enfrentar o desafio de ser mais que um local de passagem, de repasse a outras instituições de saúde.

Os serviços oferecidos pela USF divergem da realidade e das necessidades das crianças e das famílias, as quais têm seus direitos impedidos pela incoerência do sistema, evidenciando a inacessibilidade à assistência à saúde em todas as esferas de atenção, incluindo as de referência e de contrarreferência^{23,24}.

Acima de tudo, as narrativas das mães sinalizam que o atendimento às necessidades de saú-

de apresentadas pelas crianças com deficiência intelectual envolve o seu contexto sociocultural, isto é, o usuário como sujeito, e não se restringe à atuação de um único profissional ou mesmo somente da área de saúde²⁵. As ações dos serviços de saúde e da equipe multiprofissional devem prover suporte social para as famílias, particularmente mães, demonstrando que existe o envolvimento de um grupo de profissionais que fornece auxílio e assistência necessários.

Nesse sentido, cabe à equipe multiprofissional oferecer suporte social do tipo emocional, caracterizado pela demonstração de cuidado e disposição em ouvir; suporte de informação, por representar uma fonte de conhecimento e esclarecimento; suporte material, ao prover recursos necessários ao acompanhamento da criança com deficiência intelectual; e suporte de avaliação, que dá o *feedback* às mães sobre a maneira como agem, ofertando sugestões, elogios, afirmações, além de prover o incentivo necessário para a manutenção da atitude delas²³. *A psicóloga conversou comigo e com ele [filho]. Tem a pedagoga, que oferece reforço escolar para ele. E tem a médica, que é neuropata, porque ele é nervoso, ele tem um retardo no aprendizado.* (Amanda).

Sabe-se que relacionamento baseado no diálogo entre os profissionais envolvidos nos cuidados das crianças com deficiência intelectual e os pais, propicia o encorajamento destes, em participar mais ativamente dos cuidados aos filhos e nas tomadas de decisão.

O impacto de um problema de saúde que demanda cuidados constantes, como a deficiência intelectual, e que se estenderá ao longo de toda uma vida, repercute nas dinâmicas, identidades e papéis familiares. Além disso, constitui um desafio para a saúde pública, pois, muitas vezes, na organização dos serviços, a oferta é reduzida e há uma baixa cobertura, acesso difícil e descontinuidade do atendimento⁷.

Esse desafio pode fragilizar o sentido de promoção da integralidade, direito constitucional reiterado pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, uma vez que as crianças demandam atenção intersetorial e os seus cuidadores também necessitam de apoio e atenção, para que possam sustentar o seu papel protetivo.

Os relatos denotaram a luta das mães pela inclusão social dos filhos e para que estes recebam cuidados e tratamento condizentes com as suas reais necessidades. Assim, acessaram o subsistema profissional de cuidado à saúde, sem revelar preferência pelo serviço público ou privado, in-

dicando que as dimensões geográficas, econômicas e funcionais de acesso são fatores relevantes na determinação da configuração do itinerário.

É uma busca árdua e constante a dessas mulheres, que dedicam grande parte de suas vidas para cuidar dos filhos com deficiência intelectual. Essa tarefa é desafiadora, uma vez que o atendimento das necessidades emocionais e físicas deles exige dedicação, tempo e esforço, além de trazer desgaste financeiro, social e emocional para a família, o que suscita o apoio de sua rede relacional mais próxima²⁶.

Entende-se que o cuidado dessas famílias é fundamental para o seu fortalecimento, a fim de lidar com as adversidades relativas à situação de deficiência dos filhos, bem como para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis²⁷. As famílias necessitam da atenção, do respeito, do acolhimento, das informações, das orientações e do suporte da equipe de saúde. Cabe ao enfermeiro e demais membros da equipe de saúde atender às necessidades das famílias e se dispor a ouvir e a compreender seus temores, suas dificuldades e inquietações, buscando formas de facilitar a adaptação e a convivência com o filho deficiente.

O processo de cuidado supõe compromisso com as famílias, ajudando-as a compreender cada fase vivenciada por elas, para que possam sentir-se empoderadas no processo de cuidar do filho. Deve pautar-se ainda em uma relação intersubjetiva, que permita o estabelecimento de vínculo e de confiança, de modo que a família possa oferecer ao filho condições para o seu crescimento e desenvolvimento, e para a sua inclusão social²³.

Considerações finais

Nos itinerários terapêuticos percorridos em busca de atenção à saúde de seus filhos, as mães experienciaram a descoberta da deficiência intelectual com sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A confirmação do diagnóstico da deficiência é um processo demorado, que repercute nas dinâmicas familiares, apresentando-se como um transtorno psicológico importante para a família. Neste momento, as mães buscam o suporte das instituições e dos profissionais de saúde, pois se veem despreparadas para lidar com a deficiência intelectual e cuidar da criança.

As mães enfrentam dificuldades relacionadas com o diagnóstico dos filhos, falta-lhes orientação clara e objetiva sobre o estado de saúde da crian-

ça, bem como sobre os cuidados com estas desde o momento do nascimento, além de ter mostrado falhas na comunicação, no acolhimento e no cuidado prestado pelas instituições de saúde. A busca das mães por atenção à saúde de seus filhos é permeada por idas e vindas a diversas instituições de saúde, de educação e de assistência social, muitas vezes sem resolutividade para os problemas desses, o que torna os itinerários percorridos por elas uma verdadeira *via crucis*.

Evidencia-se nas narrativas das mães sobre seus itinerários, que os seus corpos parecem ser incansáveis, no entanto, estes mesmos corpos se abalam diante das dificuldades encontradas para o acesso aos serviços de saúde. As mães se revelam tocadas pelo sofrimento em sua luta, e ainda precisam redobrar seus esforços e manter constante dedicação aos filhos na busca por garantir-lhes atenção à saúde.

As narrativas das mães de crianças com deficiência intelectual fazem supor que estão sempre dispostas ao cuidado, seus corpos cuidam incessantemente de um outro ser, enquanto descuidam de si mesmas, por isto mesmo insinuam o estado tenso de corpos incansavelmente ativos em busca de recursos que possam garantir a atenção às necessidades do filho. São corpos sempre atentos e vigilantes, que pouco ou nunca descansam.

Sugere-se que os serviços de saúde devam responder de forma integral e resolutiva às necessidades dessas crianças e de seus familiares, o que supõe o aprimoramento das capacidades e habilidades dos profissionais de saúde, em consonância com as políticas voltadas às pessoas com deficiência. A atenção às crianças com deficiência requer ações multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, de modo a produzir respostas mais efetivas às demandas da criança com deficiência intelectual e sua família.

A atenção à saúde da criança com deficiência intelectual é um desafio, sobretudo porque esta requer atenção integral por equipe interdisciplinar, sendo necessário que as instituições estejam preparadas para receber, desde o acolhimento até os encaminhamentos e orientações. Para tanto, é preciso investir em educação permanente dos profissionais, a fim de que estejam capacitados para atender e cuidar desse grupo que apresenta necessidades de cuidados diários de saúde, de educação e de interação social. Também é importante acompanhar a família dessas crianças, possibilitando-lhes um cuidado mais humanizado e integral. E que se faça valer os direitos das pessoas com deficiência, garantidos por lei e reforçados nas políticas públicas de saúde.

Colaboradores

MMF Cerqueira trabalhou na concepção da pesquisa e na análise e interpretação dos dados. RO Alves trabalhou na análise e na redação do artigo e na aprovação da versão a ser publicada. MGG Aguiar trabalhou na concepção da pesquisa, na revisão crítica do artigo e na aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. Benjamin W. Experiência e pobreza. In: Benjamin W. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. 7ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1994. p. 114-119.
2. Paulo SM, Freitas LBL, Pinho GS. *Documento subsidiário à política de inclusão*. Brasília, DF: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; 2005.
3. Pereira JE. A infância e a deficiência intelectual: algumas reflexões. In: *Anais do Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul*; 2012; jul./ago. 29-1; Caxias do Sul. p. 1-15.
4. American Association on Mental Retardation (AAMR). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAMR; 2002.
5. Sasaki RK. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Rev nac reabilit* 2002; 5(24):6-9.
6. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: MS; 2008.
7. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saude Publica* 2008; 24(9):2141-2150.
8. Caminha LL. *Cuidados prestados por profissionais de saúde aos pais de recém-nascidos com deficiência* [monografia]. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana; 2008.
9. Silva RMM, Viera CS, Toso BRGO, Neves ET, Cardoso LL. Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. *Ciênc cuid saúde* 2014; 13(1):12-19.
10. Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IM, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p.125-138.
11. Cabral ALL, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Cien Saude Colet* 2011; 16(11):4433-4442.
12. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União* 2013; 13 jun.
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
14. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
15. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cien Saude Colet* 2011; 16(4):2099-2106.
16. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. *Sobre a deficiência intelectual: como diagnosticar* [Internet]. 2015 [acessado 2015 dez 9]. Disponível em: <http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/Como-diagnosticar.aspx>.
17. Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta paul enferm* 2007; 20(4):411-415.
18. Hoher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Rev estudos psicol* 2006; 23(2):113-125.

19. Góes FAB. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicol ciênc e prof* 2006; 26(3):450-461.
20. Neves AP. *O aluno com necessidades educacionais especiais numa escola técnica: limitações, desafios e possibilidades* [monografia]. Brasília: Universidade de Brasília; 2011.
21. Lima MADS, Ramos DD, Rosa RB, Nauderer TM, Davis R. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. *Acta paul enferm* 2007; 20(1):12-17.
22. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde*. Brasília (DF): MS; 2009.
23. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev gaúcha enferm* 2009; 30(3): 406-412.
24. Milbrath VM, Amestoy SC, Soares DC, Siqueira HCH. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. *Acta paul enferm* 2009; 22(6):755-760.
25. Otehiro MB, Ayres JRCM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface (Botucatu)* 2012; 16(40):219-233.
26. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta paul enferm* 2015; 28(2):172-176.
27. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto-Enferm* 2012; 21(1):194-199.

Artigo apresentado em 01/02/2016

Aprovado em 27/06/2016

Versão final apresentada em 29/06/2016