

## **A importância do diálogo no cuidado aos cuidadores de crianças/adolescentes com necessidades especiais: relato de experiência**

**MANUELA MASCHENDORF THOMAZ<sup>1</sup>; KARINE LEMOS MACIEL<sup>2</sup>; VALÉRIA OLIVEIRA SEVERO<sup>3</sup>; JESSICA STRAGLIOTTO BAZZAN<sup>4</sup>; VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – [manuelamthomaz@hotmail.com](mailto:manuelamthomaz@hotmail.com)

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – [karine.maciел.ecp7@gmail.com](mailto:karine.maciел.ecp7@gmail.com)

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – [valeria-severo@hotmail.com](mailto:valeria-severo@hotmail.com)

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – [jessica\\_bazzan@hotmail.com](mailto:jessica_bazzan@hotmail.com)

<sup>5</sup>Universidade Federal de Pelotas – [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

### **1. INTRODUÇÃO**

A idealização da maternidade se inicia desde a infância dos pais, quando esses desenvolvem as atividades lúdicas, nas quais, produzem a imagem de um filho perfeito e saudável. Sendo assim, o nascimento de uma criança com necessidades especiais causa impacto profundo na vida dos pais e implica em uma transformação do cotidiano e vida profissional, ocasionando alteração na perspectiva de futuro a partir dessa nova realidade. Essa mudança atinge todos os familiares, principalmente a mãe que, normalmente, assume total responsabilidade no papel de cuidador em tempo integral (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Diante disso, a figura materna torna-se essencial na preservação do bem-estar da criança. Cuidar do filho com necessidades especiais exige um estado de alerta constante, que pode causar desgaste físico, emocional e sobrecarga pelo excesso de demandas de cuidado. Portanto, é importante que esse cuidador possua uma rede de apoio na qual possa compartilhar informações e vivências que ajudem a desoprimir sentimentos e auxiliem no enfrentamento da situação através da escuta e conversa terapêutica (PINTO et al, 2014).

A comunicação apresenta-se como recurso universal que estabelece as relações interpessoais, fornecendo a troca de informações, bem como suas vivências, transmitindo aspectos sociais e culturais. O processo comunicativo pode ocorrer de duas formas: verbais ou não-verbais. A primeira acontece quando há o diálogo propriamente dito, sendo falado ou escrito, já a segunda é descrita por meio de gestos, postura corporal, expressão facial, entre outros (HADDAD et al, 2011).

A conversa terapêutica é um meio essencial no que tange a assistência e o cuidado integral, sendo ela a principal forma para obter e expressar informações, podendo ser verbais e não-verbais. Além disso, é a principal ferramenta na efetivação do vínculo profissional-usuário, ocorrendo assim, a concretização do cuidado na assistência prestada, atuando na promoção de saúde e prevenção de agravos (HADDAD et al, 2011).

De acordo com a experiência das acadêmicas de enfermagem durante as visitas na Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Pelotas (APAE) foi observado que a participação da mãe ocorre de forma integral como cuidadoras de seus filhos. Diante desse contexto, percebe-se que as mesmas passam a abdicar de sua própria vida e autocuidado à saúde com o intuito de melhorar o crescimento e desenvolvimento saudável de seu filho (BASTOS; DESLANDES, 2008; GUERRA et al, 2015).

O objetivo do presente trabalho é relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem na realização de um projeto de extensão em que ocorre um

processo dialógico de cuidado às mães de crianças com necessidades especiais na Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Pelotas – APAE.

## 2. METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, desenvolvido no Projeto de Extensão Empoderando os Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais para o Cuidado à Saúde realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, tendo como participantes os cuidadores das crianças que frequentam essa instituição.

A APAE Pelotas foi fundada em 1962 com o intuito de promover a atenção integral à pessoas com deficiência, dando prioridade àquelas com deficiência intelectual ou múltiplas, fornecendo apoio às famílias, por meio da educação, inclusão social, prevenção e orientação, visando a melhoria da qualidade de vida de ambos (APAE PEL, 2016).

O desenvolvimento do projeto tem o intuito de possibilitar o empoderamento dos cuidadores de crianças/adolescentes com necessidades especiais para o cuidado à saúde. Visando facilitar o cuidado diário tanto da criança/adolescente como do cuidador, estimulando a criação de espaços de troca de conhecimentos e experiências acerca das situações de saúde vivenciadas no cotidiano. Nessa perspectiva, a educação em saúde é percebida como uma ferramenta capaz de permitir que o sujeito torne-se ator de sua vida, encontrando formas de modificar sua realidade. Além disso, o projeto possibilitará ao discente um olhar de cuidado que vai além do biológico, agregando a perspectiva dos seres humanos como pessoas singulares que vivenciam uma experiência subjetiva e pensam sobre ela.

## 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O cotidiano domiciliar de crianças com necessidades especiais requer um conjunto de cuidados específicos que atendam às suas particularidades, demandando disponibilidade de tempo e estabilidade emocional (NEVES et al., 2015). Porém, a rotina acaba por sobrecarregar o cuidador e despertar sentimentos de medo, angústia, apreensão e frustração, relacionados ao presente e também ao futuro (MARTINS; COUTO, 2014).

Diante deste contexto, os cuidadores necessitam exteriorizar esses sentimentos a fim de aliviá-los, tendo como veículo a conversa terapêutica. Com este propósito, acadêmicas de enfermagem inseriram-se na instituição supracitada, buscando auxiliar os familiares presentes a expressar seus pensamentos em relação a sobrecarga do cuidado diário dos seus filhos e, também, estimular o autocuidado por meio da oferta de informações e orientações.

Durante as visitas foi construído um vínculo de confiança com as mães que participam dos grupos de empoderamento para o cuidado. A partir deste vínculo instaurado, as mesmas sentiram-se seguras para expor suas realidades de vida e compartilhar suas histórias. Diante disso, percebe-se que a escuta ativa e a conversa terapêutica possibilitam uma atenção mais humanizada, tornando a relação horizontal e consequentemente ocorre a empatia e o acolhimento, que nesse caso favoreceu para que as mães se sentissem confortáveis para expor seus medos, angústias e dúvidas (CERON, 2011).

Nessa perspectiva a escuta ativa também faz parte do processo dialógico, pois trata-se de um instrumento indispensável para facilitar a compreensão do outro por meio da demonstração de interesse, respeito e com uma abordagem livre de julgamentos. Para que a empatia torne-se possível é primordial que o indivíduo seja valorizado de acordo com suas características e necessidades (MESQUITA; CARVALHO, 2014).

Sendo assim, é importante que os acadêmicos desenvolvam habilidades de comunicação e escuta, objetivando a compreensão da mensagem transmitida para que seja possível prestar a assistência adequada de acordo com a demanda do ser humano a ser cuidado. Durante os encontros as acadêmicas de Enfermagem exerceram a sua sensibilidade individual para reconhecer a problemática de cada cuidador participante.

#### **4. CONCLUSÕES**

Diante do exposto acima, o desenvolvimento desse projeto permite que os acadêmicos expandam seu olhar crítico-reflexivo, compreendendo a individualidade e integralidade de cada ser. Essa característica se faz necessária também entre os profissionais trazendo à tona a importância de uma capacitação que abranja todos os indivíduos que trabalham na rede de saúde. Além disso, a troca de aprendizado durante as visitas estão proporcionando proximidade com o tema de necessidades especiais, conhecimento sobre a realidade vivenciada por esses cuidadores, ampliação de conteúdos científicos para orientar a família e a prática da escuta ativa e conversa terapêutica através da percepção da necessidade de exteriorizar as angústias e medos.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.9, p. 2141-2150, 2008.

GUERRA, C.S.; DIAS, M.D.; FILHA, M.O.F.; ANDRADE, F.B.; REICHERT, A.P.S; ARAÚJO, V.S. Do Sonho a Realidade: Vivência de Mães de Filhos com Deficiência. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 449-66, 2015.

HADDAD, J.G.V.; MACHADO, E.P.; AMADO, J.N.; ZOBOLI, E.L.C.P. A comunicação terapêutica na relação enfermeiro-usuário da atenção básica: um instrumento para a promoção da saúde e cidadania. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 2, p. 145-155, 2011.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E.B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Revista Perspectiva Erechim**, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

PINTO, M.B.; ASSIS, F.A.G.; SANTOS, N.C.C.B.; TORQUATO, I.M.B.; COLLET, N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 03, p. 549-555, 2014.

APAE PEL. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Pelotas. Histórico. Página Digital, Pelotas, 22 jul. 2016. Acesso em: 22 jul. 2016. Online. Disponível em: <http://www.apaepel.org.br/inicio.php?area=apae>

MARTINS, M.; COUTO, A.P. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. **Revista de Enfermagem Referência**, s. IV, n. 1, p. 117-124, 2014.

NEVES, E.T.; SILVEIRA, A.; ARRUE, A.M.; PIESZAK, G.M.; ZAMBERLAN, K.C., SANTOS, R.P. Rede de Cuidados de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Revista Texto e Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

CERON, M. Habilidades de Comunicação: Abordagem centrada na pessoa. **UNIFESP**, p. 21-45, 2011.

MESQUITA, A.C; CARVALHO, E.C. A Escuta Terapêutica como estratégia de intervenção em saúde: uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, n.6, p. 1127-1136, 2014.