



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM CLÍNICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MERYELI SANTOS DE ARAÚJO DANTAS

**REDE E APOIO SOCIAL DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM
PARALISIA CEREBRAL**

**JOÃO PESSOA - PB
2017**

MERYELI SANTOS DE ARAÚJO DANTAS

**REDE E APOIO SOCIAL DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM
PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde

Projeto de pesquisa vinculado: Assistência à Saúde da Criança e do Adolescente com Doença Crônica.

Orientadora: Profa. Dra. Neusa Collet

JOÃO PESSOA-PB
2017

D192r Dantas, Meryeli Santos de Araújo.
Rede e apoio social da família no cuidado à
criança com paralisia cerebral / Meryeli Santos de Araújo
Dantas. - João Pessoa-PB, 2017.
156 f. : il. -

Orientadora: Neusa Collet.
Tese (Doutorado) - UFPB/ PPGENF

1. Paralisia cerebral - Criança. 2. Doença
crônica - Cuidado. I. Título.

UFPB/BC

CDU: 616.8-009.11(043)

MERYELI SANTOS DE ARAÚJO DANTAS

REDE E APOIO SOCIAL DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM
PARALISIA CEREBRAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: / /2017

BANCA EXAMINADORA



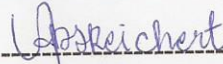
Profª. Dra. Neusa Collet - Orientadora
Universidade Federal da Paraíba - UFPB



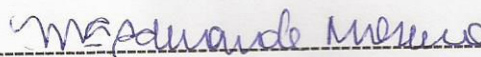
Prof. Dra. Egmar Longo Araújo de Melo - Membro Externo Titular
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN



Prof. Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro - Membro Externo Titular
Universidade Federal da Paraíba - UFPB



Prof. Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert - Membro Interno Titular
Universidade Federal da Paraíba – UFPB



Prof. Dra. Maria Adelaide Silva Paredes Moreira - Membro Interno Titular
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof. Dra. Erika Acioli Gomes Pimenta - Membro Externo
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Suplente)

Prof. Dra. Maria Djair Dias - Membro Interno (Suplente)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Dedico esta tese... àqueles que sempre me apoiaram incondicionalmente. A minha amada família, a meu pai, Ivaldo, a minha mãe, Edna, a meus irmãos, lallysson e Jamylle, a meu marido, Wesley, e a meus filhos, Letícia e Davi.

AGRADECIMENTOS

A Deus glorifico, por todas as graças recebidas, por me dar força todos os dias para seguir na caminhada. Vós sois justo, vossos juízos são cheios de equidade e vossa conduta é toda misericórdia, verdade e justiça.

A Nossa Senhora Desatadora dos Nós, que foi consolo para o meu coração nos momentos intrincados nesses quase quatro anos. Desatou todos os nós que me flagelavam e permitiu-me chegar até aqui. Refugio-me sob a tua imensa misericórdia. Abrigou-me sob o teu manto. Nossa Senhora Desatadora dos Nós, rogai por nós!

Aos meus pais, Ivaldo e Edna, quero dizer que essa conquista não é so minha, mas nossa. Tudo o que consegui só foi possível graças ao amor, apoio e dedicação que vocês sempre tiveram por mim. E graças ao apoio de vocês os obstáculos foram ultrapassados, vitórias foram conquistadas e alegrias divididas. MUITÍSSIMO obrigada por tudo! Serei eternamente grata, e se um dia eu conseguir fazer para meus filhos um pouco do que vocês fizeram por mim e meus irmãos, já estarei realizada.

Aos meu irmão, lallysson, agradeço pela amizade e carinho de sempre. Sei o quanto minhas conquistas o deixam feliz. Muito obrigada!

A minha irmã, Janylle, agradeço pela fraternidade e companheirismo. Por torcer pelas minhas conquistas, rezar por mim e ter zelo e cuidado mesmo de longe. Muito obrigada!

Ao meu esposo, Wesley, agradeço pelo incentivo, compreensão nos momentos de ausência e proteção nos momentos de angústia. Obrigada por ser meu companheiro, o amor da minha vida e o pai zeloso dos nossos filhos.

Aos meus filhos, Letícia e Davi, que são sem sombra de dúvida o melhor de mim. A maternidade é com certeza minha maior realização. Serei eternamente por eles e para eles.

A minha sobrinha linda, Luma, por me mostrar a cada dia a beleza e o encanto de ser criança. Titia ama muito.

A tia Fá (*in memoriam*), que com sua bondade e mansidão nos amou tanto. Como sinto sua falta. Penso todos os dias como seria se estivesse aqui conosco.

Mas, sei que na luz divina estás muito feliz com minha conquista. Obrigada por tudo o que você fez por mim e por meus irmãos.

A toda a minha família extensiva, avó, tios, tias, primos, pela torcida e confiança que sempre depositaram em mim. Obrigada!

Ao meu cunhado, Paulo Henrique, que é uma importante fonte de apoio afetivo e incentivo na caminhada da pesquisa. Você me inspira!

A minha cunhada, Isabela, que sempre me apoiou e me incentivou nessa longa caminhada.

Aos meus sogros, Fleudoaldo e Terezinha (*in memoriam*), que na luz divina estão felizes com a concretização e realização desse sonho.

À família Dantas, cunhadas, cunhados, sobrinhas e sobrinhos que me acolheram, torcem pelo meu sucesso e sentem-se felizes com a concretização dessa importante etapa em minha vida.

A minha orientadora, Prof. Dra Neusa Collet, agradeço pelo acolhimento, pela confiança, amizade e paciência. Você é um exemplo de profissional competente; tenho muito orgulho de ser sua orientanda. MUITÍSSIMO obrigada por tudo. Espero sempre contar com a sua amizade.

Aos professores da banca, Prof. Dra Kátia Ribeiro, Prof. Dra Egmar Longo, Prof. Dra Altamira Reichert, Prof. Dra Maria Adelaide Paredes, Prof. Dra Ericka Pimenta, Prof. Dra Maria Djair Dias, que, para minha alegria e honra, aceitaram participar da banca desta tese de doutorado. Tenho muito respeito e admiração por todas. Todas as observações na qualificação e na defesa contribuíram para o crescimento do trabalho. Muito obrigada!

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), especialmente Nathaly Costa, pelo exemplo de profissionalismo, proatividade, colaboração e disponibilidade constantes.

Às companheiras do Grupo de Pesquisa “Assistência à Saúde da Criança e do Adolescente com Doença Crônica”, especialmente Flávia, Vanessa e Déa. Obrigada pelo apoio na construção do trabalho.

Ao Centro Universitário de João Pessoa-UNIPÊ, instituição em que eu trabalho, que me acolheu e incentivou o meu crescimento profissional e a busca por capacitação.

Às minhas colegas de trabalho, pela amizade, companheirismo nos momentos em que precisei estar ausente e capacidade de me ouvir nos momentos de angústia. Obrigada.

Às mães com quem tive contato na coleta. Meu afeto e minha sincera gratidão. Vocês são exemplos de vida e amor. São dignas de respeito e admiração.

Às instituições que permitiram a realização da pesquisa, fato este que muito contribuiu para a viabilização desta tese. Portanto, deixo aqui expresso meu agradecimento.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente na elaboração deste trabalho, meu muito obrigada!!!

RESUMO

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo. Rede e apoio social da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. 2017. 156f. Tese (Doutorado em Enfermagem e Ciências da Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introdução: Paralisia Cerebral é uma condição clínica não progressiva do cérebro imaturo que afeta o desenvolvimento do movimento e da postura. **Objetivo:** Compreender a percepção da família de crianças com paralisia cerebral acerca da rede e apoio social. **Método:** Estudo qualitativo, aprovado pelo parecer 1.157.717, CAAE 46087015.5.0000.5188. Realizado em uma clínica escola e uma instituição de referência no Estado da Paraíba, com nove mães e um pai, por meio de mapa falante, ecomapa e entrevista semiestruturada, no período de outubro de 2015 a março de 2016. A interpretação dos dados foi balizada pela análise temática e fundamentada pelos conceitos de Alteridade, Rosto e Corresponsabilização do Outro, descritos por Emmanuel Lévinas. **Resultados:** O itinerário terapêutico inicia-se nas intercorrências no parto, quando a família busca por especialistas para elucidar o diagnóstico. Na falta dessas informações, vai construindo o itinerário sozinha, amparada pela opinião da comunidade e de pessoas que trilharam caminhos semelhantes. Em situações de adoecimento, as famílias preferem serviços de urgência que julgam mais resolutivos do que os serviços da Estratégia Saúde da Família. Com o crescimento da criança, novas demandas surgem, bem como a necessidade de atendimento por especialistas, como ortopedista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, alterando a rotina de tratamento. A mãe tem sido a responsável pela construção da rede e articuladora entre os diferentes profissionais e serviços. Na rede, muitas pessoas fornecem apoio emocional, mas o cuidado instrumental é responsabilidade da mãe, que fica sobrecarregada física e emocionalmente. Com o tempo e crescimento da criança, as pessoas que exerciam relação de apoio passam a se afastar, fragilizando os vínculos. **Considerações Finais:** Embora a rede e o apoio social se constituam em ferramentas importantes para auxiliar no processo de enfrentamento da doença crônica do filho e reestruturação familiar, a rede das famílias de crianças com paralisia cerebral tem sido pequena e frágil, e a assistência recebida é insuficiente para prover as necessidades da família.

Palavras-Chave: Paralisia cerebral. Família. Cuidado. Apoio social. Doença crônica.

ABSTRACT

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo. Network and social support of the family in the care of the child with cerebral palsy. 2017. 156f. Thesis (Doctorate in Nursing and Health Sciences) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introduction: Cerebral Palsy is a non-progressive clinical condition of the immature brain that affects the development of movement and posture. **Objective:** To understand the perception of the family of children with cerebral palsy about the network and social support. **Method:** Qualitative study, approved by the opinion 1,157,717, CAAE 46087015.5.0000.5188. The study was carried out in a school clinic and a reference institution in the State of Paraíba, with nine mothers and one father, through a talking map, ecomap and semi-structured interview, from October 2015 to March 2016. Interpretation of the data was performed By thematic analysis and based on the concepts of Alterity, Face and Corresponsabilization of the Other, described by Emmanuel Lévinas.**Results:** The therapeutic itinerary begins in the interferences in the childbirth when the family searches for specialists to elucidate the diagnosis. In the absence of this information, it builds the itinerary by itself, supported by the opinion of the community and of people who have followed similar paths. In illness situations, families prefer emergency services that they deem more effective than services of the family health strategy. With the growth of the child new demands arise, for example the need for care by specialists such as orthopedist, physiotherapist, speech therapist, changing the routine of treatment. The role of the mother has been responsible for building the network and articulation between the different professionals and services. Many people in the network provide emotional support, but instrumental care is the responsibility of the mother who is physically and emotionally overwhelmed. With the time and growth of the child the people who exercised a relationship of support begin to move away weakening the bonds. **Final considerations:** Although the network and social support are important tools to assist in coping with chronic child illness and family restructuring, the network of families of children with cerebral palsy has been small and fragile, and the assistance received is insufficient to meet the needs of the family.

Keywords: Cerebral palsy. Family. Care. Social support. Chronic disease.

RESÚMEN

DANTAS, Meryell Santos de Araújo. Red y apoyo social de la familia en la atención al niño con parálisis cerebral. 2017. 156f. Tesis (Doctorado em Enfermería y Ciencias de la Salud) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introducción: La parálisis cerebral es una condición clínica no progresiva del cerebro inmaduro que afecta el desarrollo del movimiento y la postura. **Objetivo:** Comprender la percepción de la familia de niños con parálisis cerebral sobre la red y el apoyo social. **Método:** Estudio cualitativo, aprobado por el dictamen 1.157.717, CAAE 46087015.5.0000.5188. Se realizó en una clínica escuela y una institución de referencia en el Estado de Paraíba, con nueve madres y un padre, por medio de mapa hablante, ecomapa y entrevista semiestructurada, en el período de octubre de 2015 a marzo de 2016. La interpretación de los datos fue balizada Por el análisis temático y fundamentado por los conceptos de Alteridad, Rostro y Corresponsabilización del Otro, descritos por Emmanuel Lévinas. **Resultados:** El itinerario terapéutico se inicia en las intercurrencias, en el parto cuando la familia busca por especialistas para elucidar el diagnóstico, en la falta de estas informaciones va construyendo el itinerario solita, amparada por la opinión de la comunidad y de personas que trillaron caminos semejantes. En situaciones de adolecimiento las familias prefieren servicios de urgencia que juzgan más resolutivos que los servicios de la estrategia salud de la familia. Con el crecimiento del niño surgen nuevas demandas y la necesidad de atención de parte de los especialistas, saber, ortopedista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, alterando la rutina de tratamiento. La madre ha sido la responsable de la construcción de la red y articuladora entre los distintos profesionales y servicios. En la red muchas personas fornecen apoyo emocional, sin embargo, la atención instrumental es de responsabilidad de la madre que queda sobrecargada física y emocionalmente. Con el tiempo y el crecimiento del niño las personas que ejercían relación de apoyo pasan a alejarse fragilizando los vínculos. **Consideraciones finales:** Aunque la red y el apoyo social se constituyan en herramientas importantes para ayudar en el proceso de enfrentamiento de la enfermedad crónica del hijo y reestructuración familiar, la red de las familias de niños con parálisis cerebral es pequeña y frágil, y la asistencia recibida es insuficiente para suplir las necesidades de la familia.

Palabras llaves: Parálisis cerebral. Familia. Cuidado. Apoyo social. Enfermedad crónica.

LISTA DE SIGLAS

- CORDI** – Coordenadoria de Diagnóstico e Triagem
- CODAF** – Coordenadoria de Apoio ao Deficiente Físico
- ESF** – Estratégia Saúde da Família
- FUNAD** – Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência
- GMFCS** – Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System*).
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- LOAS** – Lei Orgânica de Assistência Social
- NASF** – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- PC** – Paralisia Cerebral
- PPGENF** – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
- PSF** – Programa Saúde da Família
- RN** – Recém-Nascido
- SAD** – Serviço de Atendimento Domiciliar SUS - Sistema Único de Saúde
- SNC** – Sistema Nervoso Central
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TO** – Terapia Ocupacional
- UFPB** – Universidade Federal da Paraíba
- UFRN** – Universidade Federal do Rio Grande do Norte
- UNIPÊ** – Centro Universitário de João Pessoa
- US** – Unidade de Saúde
- UTI** - Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Representação gráfica dos vínculos da família de criança com PC e sua rede social	61
QUADRO 2	Dados sociodemográficos dos entrevistados	65
QUADRO 3	Caracterização das crianças	66

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Mapa Falante (F6)	74
FIGURA 2	Ecomapa (F1)	94
FIGURA 3	Ecomapa (F5)	97
FIGURA 4	Ecomapa (F4)	100
FIGURA 5	Ecomapa (F9)	103
FIGURA 6	Ecomapa (F7).....	107
FIGURA 7	Ecomapa (F8)	116
FIGURA 8	Ecomapa (F4)	121
FIGURA 9	Ecomapa (F5)	127

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	17
1. INTRODUÇÃO	21
2. REVISÃO DA LITERATURA	29
2.1 Cuidado à criança com paralisia cerebral	29
2.2 Rede e apoio social no cuidado à criança com PC	38
3. REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO	51
3.1 Apontamentos sobre a vida de Emmanuel Lévinas	51
3.2 Emmanuel Lévinas: reflexões de uma filosofia da Alteridade	53
3.3 Apoio e corresponsabilidade no cuidado Humano ao Outro	54
4. METODOLOGIA	58
4.1 Tipo de estudo	58
4.2 Cenário da pesquisa	58
4.3 Participantes da pesquisa	59
4.4 Produção do material empírico	60
4.5 Análise dos dados	63
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	65
5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa	65
5.2 Itinerário terapêutico no cuidado à criança com PC	66
5.3 Rede e apoio social no cuidado à criança com PC	99
5.4 Profissionais de saúde na construção da rede de cuidados à criança com PC	118
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
REFERÊNCIAS	134
APÊNDICES	149
APÊNDICE A – ROTEIRO DO MAPA FALANTE	150
APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA	151
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO....	152
ANEXOS	156

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Desde o início da minha formação como fisioterapeuta, tive meu trabalho direcionado à saúde da criança. A Paralisia cerebral (PC) foi a condição clínica que se mostrou mais presente nessa prática. Trabalhei em vários locais, como instituições conveniadas ao SUS (Sistema Único de Saúde), clínicas particulares, atendimento domiciliar e docência, sempre tendo como foco a saúde da criança. Em 2006, iniciei minha trajetória como docente de um Centro Universitário de João Pessoa, ministrando, entre outros componentes curriculares, o de fisioterapia na saúde da criança e do adolescente. Também no ano de 2006 conheci a Profa. Dra Neusa Collet e iniciei os trabalhos junto ao grupo de pesquisa em saúde da criança, pesquisando o cuidado à criança com doença crônica. No ano de 2009, finalizei a pesquisa que culminou com o título de mestrado, intitulada *Participação da família no cuidado à criança com paralisia cerebral*.

No convívio com essas famílias de crianças com PC, observei que o caráter reservado do prognóstico traduz-se em limitações nas atividades de vida diária e dependência na maioria dos casos. Muitas famílias explicitam dificuldades no enfrentamento das condições patológicas da criança. Assim, a família necessita de um suporte ampliado, que contribuirá no processo de reestruturação da dinâmica familiar e no resgate do bem-estar de todos os seus membros.

Na minha dissertação, foi apontada a família como o elemento mais importante desse apoio, mas destacou-se que apenas esse apoio não é suficiente, pois grande parte dos problemas requer a participação da comunidade e das organizações sociais. Outro fator também evidenciado na dissertação supracitada foi que as redes e apoio social às crianças com doenças crônicas tendem a sofrer desgaste ao longo do tempo. A família fica extremamente sobrecarregada e, muitas vezes, toda a responsabilidade do cuidado destinado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, na maioria dos casos, a mãe, o que resulta em um desgaste ainda maior, comprometendo a qualidade das relações que se estabelecem.

A abordagem centrada na criança e suas deficiências deixavam lacunas que só seriam preenchidas a partir de uma abordagem mais ampla e centrada no binômio família-criança com deficiência. Percebi que as relações familiares, bem como as condições socioeconômicas, culturais e psíquicas interferem no cuidado da

criança com paralisia cerebral. Assim, é importante que a equipe e a família construam juntas uma proposta terapêutica, enxergando a criança para além da sua deficiência, e tendo o envolvimento no cuidado ampliado como foco central. Nesse contexto, é imprescindível que, na atenção à criança com paralisia cerebral (PC), os profissionais de saúde foquem o cuidado na perspectiva da família. É impossível estabelecer metas e propor objetivos de tratamento sem que a família aceite, busque informações e se disponibilize para buscar recursos que favoreçam o desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

Na pesquisa da dissertação, pude perceber que o trabalho de uma equipe multiprofissional e o apoio de uma rede de cuidados é imprescindível para o enfrentamento da família diante do impacto do diagnóstico de um filho com PC, e adaptação à nova situação para a reconstrução da homeostasia familiar. A família inserida nessa rede de cuidados tem sua vida alterada frente a esse diagnóstico e o suporte social auxilia na superação dessas fases, fazendo com que a família tenha a capacidade de reagir diante dessa situação estressante e adversa.

Assim, por meio deste estudo, busco compreender o cuidado à família e à criança com PC desde o diagnóstico clínico, por meio da construção do itinerário terapêutico, ou seja, a busca por caminhos trilhados pela família e a criança, indagando respostas para as inquietações referentes ao prognóstico, desempenho motor e funcional. Na construção desse itinerário terapêutico, a rede e o apoio social que cercam a família no cuidado à criança com PC vai se formando e se alterando no curso desse cuidado. Conhecer essa rede e as interações sociais na trajetória do cuidado a essas crianças poderá contribuir para a construção do cuidado ampliado à família da criança com PC.

A construção do estudo seguiu as normas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. O estudo foi dividido em tópicos, como mostra o sumário. Inicialmente, a introdução apresenta a contextualização do objeto, seguido do problema a ser estudado e da justificativa da importância de analisá-lo, culminando com o objetivo e a tese a ser definida. Na sequência, o texto retrata uma revisão da literatura com dois subtópicos, respectivamente, cuidado à criança com PC e rede e apoio social no cuidado à criança com PC. Adota-se para esta tese o cuidado na perspectiva filosófica de Emmanuel Lévinas, que apresenta como temática central o esforço em descrever a

relação com outra pessoa. O autor descreve essa relação face a face e reconhece a humanidade que deve existir na relação com o Outro.

No percurso metodológico, indica-se a abordagem metodológica escolhida, a descrição do cenário do estudo e dos participantes, os cuidados éticos, a construção do material empírico e os procedimentos utilizados para a análise dos dados.

Os resultados são expostos e analisados em três categorias empíricas: Itinerário Terapêutico no Cuidado à Criança com PC; Rede e Apoio Social no Cuidado à Criança com PC e Profissionais de Saúde no Cuidado à Criança com PC. Por fim apresento as Considerações Finais com reflexões sobre os resultados do estudo no âmbito do plano de investigação traçado e da literatura pertinente, suas implicações e a apresentação de sugestões para investigação futura.

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

Mudanças têm ocorrido na caracterização do perfil epidemiológico brasileiro, com redução da incidência das doenças infectocontagiosas ou transmissíveis seguida pelo aumento da incidência de doenças crônicas ou não transmissíveis, entre as crianças e os adolescentes. Assim, as mudanças na qualidade dos cuidados no sistema de saúde tornaram-se necessárias para atender às novas demandas na área da prevenção, bem como estabelecer novas abordagens terapêuticas. Dentre as doenças crônicas não transmissíveis, destacam-se 19% de transtornos neuropsiquiátricos, 13% de doenças cardiovasculares, 8% de doenças respiratórias crônicas, 6% de câncer, 6% de doenças musculoesqueléticas e 5% de diabetes (GOLDANI et al., 2012).

Em países em desenvolvimento, a incidência de PC varia entre 1,5 e 2,5/1000 nascidos vivos. É possível reduzir a incidência de PC e mortalidade dos recém-nascidos por meio de ações de promoção e prevenção, avanços na medicina obstétrica e pediátrica, evolução dos cuidados intensivos nos períodos pré, peri e pós natais (LANZA; GAZZOTTI; PALAZZIN, 2012).

Também contribui para a redução dessa incidência o crescente desenvolvimento tecnológico, principalmente a evolução da assistência neonatal com os avanços das unidades de terapia intensiva, incluindo a sofisticação de equipamentos, trabalho de humanização da equipe multidisciplinar e a inclusão da família no cuidado de recém-nascidos. Essa condução na produção do cuidado tem permitido maior sobrevivência dos prematuros e crianças síndrômicas, gerando, contudo, preocupação quanto ao seu desenvolvimento neuropsicomotor, pois podem vir a desenvolver algum tipo de deficiência (SILVA et al., 2011).

Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) referem que mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo apresentam algum tipo característico de deficiência. Dentre estes, 200 milhões atingem dificuldades funcionais relevantes (OMS, 2012). No Brasil, no último censo demográfico de 2010, foram investigadas pessoas com deficiência permanente visual, auditiva, motora, intelectual ou mental e os dados apontaram 45.606.048 milhões de pessoas (23,9% da população) que declararam pelo menos uma das deficiências supracitadas. Dentre elas, 38.473.702 se encontram em áreas urbanas e 7.132.347 em áreas rurais. Dentre as regiões brasileiras, o Nordeste concentra os municípios com maior percentual da população

com pelo menos uma das deficiências investigadas, sendo o Estado do Rio Grande do Norte o líder na região. Quanto ao percentual de doença crônica 9,1% de crianças de 0 a 5 anos, 9,7% de 6 a 13 anos e 11% de adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária apresentam essa condição clínica (IBGE, 2012). Esses dados são representativos e significativos para a saúde pública brasileira, exigindo um olhar cuidadoso a essa população (NÓBREGA et al., 2013).

Schmit et al. (2011), em *Estudo sobre doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: ônus e desafios atuais*, referem que, no ano de 2007, cerca de 72% das mortes de brasileiros foram atribuídas às doenças crônicas não transmissíveis como doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes, câncer e doenças renais; 10% às doenças infecciosas e parasitárias e 5% aos distúrbios de saúde materno-infantis.

Os dados epidemiológicos do número de crianças e adolescentes com doenças crônicas não transmissíveis demonstram ascensão. Ao contrário dos adultos, que enfrentam um número relativamente pequeno, na infância é grande a variedade de doenças crônicas raras. A literatura define doença crônica pelo tempo de adoecimento e das frequências aos serviços de saúde, ou ainda pelo impedimento da rotina. A condição crônica na criança permanece por mais de três meses, ou ocorreu um episódio clínico três vezes ou mais no último ano e provavelmente vai reincidir; impõe limitações funcionais com necessidade de adaptações. Além disso, compromete a sociabilidade específica da infância, como dias de ausência na escola, limitações de atividades cotidianas e de vida diária para a criança e atraso em marcos do desenvolvimento neuropsicomotor. Salienta-se a necessidade de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida. Há também possível presença de relações de associação entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-neonatais (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

São várias as doenças crônicas da infância, mas nesta pesquisa incidiremos sobre a paralisia cerebral (PC), considerada a incapacidade física mais comum na infância, e que requer maior adaptação no meio familiar, como a construção de uma rede e apoio social para o enfrentamento das situações impostas pela deficiência. Milbrath et al. (2012), em estudo com crianças em idade escolar, refere a prevalência estimada de crianças com PC em 3,6 casos em 1.000, tornando-se uma

doença crônica incapacitante da infância, que geralmente impõe a necessidade de cuidados contínuos e rotineiros pela família. Esses cuidados vão além da dimensão biológica decorrente da enfermidade, pois implicam a compreensão dos sentidos e significados dados pela criança e pela família a cada situação vivenciada ao longo de sua existência.

Após o nascimento de uma criança com PC, as mães cuidadoras passam por uma fase de transição para a reconstrução da dinâmica familiar. Na maioria das vezes, há o abandono das atividades laborais e a rede social pessoal sofre mudanças, restringindo-se à família, poucos amigos e à rede de reabilitação. A mãe mostra-se sobrecarregada e frágil com a rotina de cuidados, sinalizando a importância e necessidade de uma rede que lhe forneça apoio no cuidado ao filho com PC (ALMEIDA, 2013).

A expressão metafórica do termo *rede social* começou a ser utilizada nos anos 1930, nas ciências sociais, objetivando a compreensão da complexidade das relações entre membros dos sistemas sociais. A partir da segunda metade do século XX, começou a representar também outras áreas, como Educação, Administração e Saúde (SILVA; TAVARES, 2015).

Na área da saúde, estudos sobre as redes sociais são desenvolvidos focando os benefícios do apoio social proporcionado pelas pessoas em interação. Por interesses e ações comuns, ou por imposição de uma estrutura formalizada de trabalho, as pessoas podem agir umas para as outras, como apoio nas funções que necessitam desempenhar ou na resolução de problemas. Do mesmo modo que as redes sociais podem ser associadas à recuperação da saúde e prevenção de doenças, a escassez ou inadequação de apoio proporcionado pode ter implicações negativas à vida das pessoas (MARQUES et al., 2011).

No cuidado à criança com doença crônica, a família encontra na rede social uma forte aliada para ultrapassar as dificuldades que surgem no curso da doença. Então, a equipe multidisciplinar deve atentar para a importância da construção de uma rede e apoio social quando a família encontra-se diante desses momentos de conflito, e assim fortalecer o processo de enfrentamento (NOBREGA et al., 2010).

Na perspectiva de uma equipe multiprofissional inclusa na rede de cuidados à criança com PC, a filosofia de Lévinas nos remete à exterioridade presente nas relações com o Outro e que não se reduz ao Eu. Nessa relação, apresenta-se um Outro que é visto em toda a sua alteridade e que se apresenta como o Rosto,

ultrapassando “a ideia do Outro em mim”, e é nesse encontro que se pode observar o movimento da relação ética fundado a partir da consciência de si (RODRIGUES, 2011).

Essa perspectiva de cuidar do Outro e conceber outrem exige que os conhecimentos técnicos e científicos do profissional de saúde sejam submetidos às demandas do Outro, e que as políticas públicas tenham sempre a finalidade de servir a outrem (ALMEIDA, 2014). Como algumas crianças com PC apresentam um prognóstico reservado, com limitações no desempenho de suas atividades de vida diária, como autocuidado, higiene, interação social, ela necessita de cuidados diferenciados, desenvolvidos por uma equipe multiprofissional também diferenciada, que busca se vincular no cuidado com o outro e para o outro: criança e família (DANTAS et al., 2012).

São inúmeros os desafios para os pais, sobretudo para a mãe, principal cuidadora familiar, de um filho com necessidades especiais, aumentando a carga de compromisso e atividades destinadas ao cuidado como a rotina de tratamento, intercorrências com a doença da criança e dedicação no cuidado domiciliar e social. Diante dessa sobrecarga materna, a intervenção deve ser integral e humanizada para apoiar as transformações do cotidiano da doença e da carga excessiva advinda do cuidado (ALVES; COSTA, 2014).

No cuidado à criança com PC, a mãe desempenha um importante papel no crescimento e desenvolvimento do filho (SILVA; FREIRE; MACHADO, 2010). Nesse cuidado, contar com o apoio fornecido por profissionais de instituições de tratamento para crianças com necessidades especiais, instituições religiosas, família, como avós, tios etc. mostra-se importante no enfrentamento da doença, reestruturação familiar e amenização da sobrecarga tanto física quanto emocional do cuidador, melhorando sua qualidade de vida (POLITA; TACLA, 2014).

Além do apoio da família estendida, a família nuclear da criança com PC necessita do acompanhamento e orientação de uma equipe multiprofissional que possibilite a percepção dos procedimentos terapêuticos para participar com segurança do enfrentamento do diagnóstico e do processo de tomada de decisões em relação às condutas terapêuticas para um desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório (DANTAS et al., 2012). A equipe de saúde deve ter um olhar ampliado, no sentido de observar as demandas da família e ajudá-la no processo de enfrentamento do curso da doença (ARAÚJO et al., 2011).

Quando os profissionais de saúde não amparam a família e não se comprometem a prover as informações sobre a condição da criança, a família por si própria inicia uma busca por respostas. Dessa forma, o quadro clínico da criança vai sendo desvelado com base em informações fragmentadas de vários profissionais, ou até mesmo de outras mães de crianças com PC. A falta de informações corretas ou informações desencontradas geram insegurança no cuidado ofertado à criança e não contemplam uma atenção integral das necessidades da família (BALTOR; DUPAS, 2013).

O profissional de saúde, ao compartilhar informações sobre a condição clínica da criança, pode amenizar o impacto do diagnóstico, reduzir incertezas quanto ao prognóstico da doença e contribuir para aprimorar na família sua qualidade de vida (SIMÕES et al., 2013). Essas informações devem ser oferecidas em linguagem clara e que favoreça a compreensão adequada da família ao que se está falando, pois expectativas positivas ou negativas quanto ao prognóstico da criança podem ser influenciadas pelo entendimento das informações repassadas, e podem prejudicar o oferecimento dos recursos especializados (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

Os profissionais de saúde, como parte da rede de apoio social da família, precisam ouvi-la, perceber sua problemática, suas perspectivas e as relações entre seus membros, refletindo sobre necessidades e alternativas para solucionar os problemas. Muitas vezes, esse apoio é reproduzido no estar junto com a família, ser disponível para ajudá-la com o cuidado da criança, na escuta e compreensão frente aos medos e angústias, e até no apoio financeiro (GOMES et al., 2011). Para essas famílias, o acolhimento, o vínculo e a escuta efetiva (BALTOR; DUPAS, 2013) são fundamentais.

Na perspectiva de um cuidado integral, a humanização consiste no respeito à dignidade, necessidades, valores, princípios éticos e morais, a suas crenças e de seus familiares, de modo a facilitar o restabelecimento, a manutenção e melhora da assistência à saúde (GOMES et al., 2011). Dessa forma, os profissionais de saúde devem estar articulados com a família para promover uma atenção integral e resolutiva, não restringindo o cuidado apenas à doença.

A reflexão teórica conceitual, segundo Emmanuel Lévinas, mesmo não trabalhando com o termo *humanização*, é utilizado no contexto relacional, especialmente quando esta relação tem como característica tratar o outro como um ser singular. Baseia-se na relação “encontro de subjetividades” e possibilita a

objetivação do sujeito que será cuidado, a “relação eu-outro no e pelo ato de cuidar” (ALMEIDA, 2014, p. 768).

Na busca pelo atendimento em saúde, as famílias desenharam caminhos para descobrir os serviços mais adequados para tratar e resolver os problemas de adoecimento dos filhos. Explorar os caminhos percorridos pelas famílias em busca de resolutividade demonstra um importante instrumental para a melhoria da atenção e cuidado à criança, identificando as dificuldades enfrentadas por elas na busca pelos serviços ou instituições a serem procuradas no adoecer dos filhos. Além disso, contribui para a redução de riscos e vulnerabilidades a que o segmento infantil está sujeito quando se depara com uma busca satisfatória ou não para remediar suas necessidades de saúde (CABRAL et al., 2011; SILVA et al., 2014).

Estudos sobre a rede e apoio social à família de criança com PC ainda são pouco divulgados. Portanto, o estudo da rede social que engloba os cuidados a essa população infantil torna-se pertinente, pois poderá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a ela e favorecerá o enfrentamento das condições impostas pela condição clínica, fortalecendo o cuidado à família e às crianças com PC por meio do apoio social que cada membro dessa rede pode proporcionar.

Sendo assim, os profissionais de saúde que atuam considerando a rede social devem estar atentos a todos os fatores que englobam não só a criança, mas também o cuidador/família. Indica-se a necessidade de os profissionais da saúde atuarem como apoio às famílias, não apenas orientando a realização do cuidado, mas promovendo uma escuta qualificada, e também investindo nas relações interpessoais, para efetivamente qualificar a assistência (BOLLA et al., 2013).

No cuidado à criança com PC, é imprescindível a interação da equipe com a família. Essa interação deve ser pautada pela relação de trocas dialógicas, de encontro. Quanto mais se afasta de uma aplicação mecânica e unidirecional de saberes instrumentais, mais a intersubjetividade alimenta seus participantes de saberes práticos (AYRES, 2007).

Nesse contexto, emergem as lacunas da rede que a família reconhece como relevante e que tem utilizado como suporte. A família utiliza-se dos espaços de companheirismo, amizade e afeto das relações desta rede, enquanto os profissionais de saúde pautam-se na dimensão institucional destas (DEZOTI et al., 2013).

A partir desse cenário, questiona-se: Qual a percepção da família acerca da rede e apoio social no cuidado à criança com PC? Quais as redes que fornecem apoio social às famílias de crianças com PC? Como foram constituídas as redes e o apoio social após o nascimento de uma criança com PC? Qual o papel da equipe de saúde na construção dessa rede e apoio social na percepção das famílias?

O objetivo geral deste estudo é compreender a percepção da família acerca da rede e apoio social à família da criança com PC. Quanto aos objetivos específicos, pretendemos traçar o itinerário terapêutico dos pais e/ou cuidadores de crianças com PC em busca do cuidado para suas crianças; mapear a rede e o apoio social da família de crianças com PC; analisar a rede e o apoio social da família de crianças com PC e explicitar a percepção da família sobre o papel da equipe de saúde na construção da rede e apoio social.

Como a paralisia cerebral é uma condição clínica que denota alteração significativa na estruturação e organização familiar após o seu diagnóstico, defende-se a tese de que uma família de criança com PC precisa de uma rede social de apoio bem estruturada e que forneça apoio satisfatório à família no processo de cuidar do filho ao longo de sua vida. No entanto, essa rede tem sido pequena e frágil e o apoio recebido é insuficiente para prover as necessidades da família. A rede e o apoio social são ferramentas importantes para auxiliar os membros da família no curso do processo de enfrentamento da doença e reestruturação familiar.

2 Revisão da Literatura

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Cuidado à criança com paralisia cerebral

Quanto ao processo histórico da Paralisia Cerebral (PC), no ano de 1843, John Little, um ortopedista inglês, observou 47 crianças nascidas de parto prematuro, com apresentação pélvica ou com complicações do parto, como anoxia e lesão cerebral, e que caracterizavam um quadro clínico de rigidez muscular mais acentuada nos membros inferiores. Posteriormente, no ano de 1893, Freud sugeriu o termo *paralisia cerebral* por determinar que eram lesões que ocorriam por fatores causais pré-natais de ordem materna e congênita, perinatal e pós-natal (MORRIS, 2007).

Como as lesões neurológicas que ocorrem na infância acarretam comprometimentos diversos ao sistema nervoso, o termo *paralisia cerebral* foi redefinido como encefalopatia crônica não progressiva da infância no ano de 1966 por Barraquer Bordas. Segundo Rosenbaum et al. (2007), caracteriza-se por distúrbios que afetam o desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação de atividade, e que são atribuídos a um distúrbio não progressivo que ocorre no desenvolvimento do cérebro fetal ou do bebê. As desordens motoras são acompanhadas por distúrbios da sensibilidade, percepção, cognição, comunicação, epilepsia e músculo esquelético, entre outros. Para os profissionais de uma equipe de reabilitação, é um dos diagnósticos clínicos mais incidentes no cotidiano. Embora o termo mais atual seja *encefalopatia crônica não progressiva da infância*, o termo *paralisia cerebral* continua sendo utilizado tanto na clínica quanto em estudos científicos, o que justifica a sua utilização ao longo desta tese.

A incidência de PC em países desenvolvidos é de 2,7 a cada 1.000 nascimentos. Esse crescimento é atribuído a problemas gestacionais, distúrbios nutricionais, serviços médicos inadequados, condições precárias de saúde. Apesar da carência de estudos epidemiológicos, estima-se que, no Brasil, a ocorrência é de 30.000 a 40.000 novos casos por ano. Isto é considerado um problema social e de saúde pública, e apesar de ser uma síndrome incapacitante, 90% das crianças alcançam a idade adulta, com taxa de mortalidade nos cinco primeiros anos de 10% (DIAS et al., 2010; DIAMENT, 2010).

No Brasil na década de 1970, com o surgimento das Unidades de Terapia Intensiva, houve um declínio significativo da mortalidade de bebês prematuros, e, conseqüentemente, sobrevivência de crianças com baixo peso. Pode-se destacar como fatores etiológicos da PC eventos pré, peri e pós-natais. Como fatores pré-natais, destacam-se fenômenos hipóxico-isquêmicos, metabólicos, tóxicos e infecciosos. Já os fatores peri-natais envolvem hipoxia, partos traumáticos, distúrbios metabólicos do recém-nascido, e os pós-natais são variados e podem atingir o lactente e a criança pequena com seu sistema nervoso central (SNC) em processo de amadurecimento, como traumatismos de crânio, episódios anóxico-isquêmicos, meningite, encefalite viral, alterações vasculares, entre outros (SOUZA et al., 2011; GUERZONI et al., 2008; REBEL et al., 2010).

A lesão cerebral não é evolutiva e interfere diretamente na ação do sistema neuromuscular e na coordenação motora, tornando os indivíduos incapazes de manter a postura e executar movimentos coordenados, o que interfere diretamente nas atividades de vida diária. Os indivíduos acometidos apresentam alterações motoras primárias, como tônus muscular anormal, que influencia a postura e o movimento; alteração das reações de equilíbrio; diminuição de força; perda do controle motor seletivo, com problemas secundários de contraturas e deformidades ósseas (LANZA; GAZZOTTI; PALAZZIN, 2012).

As crianças com PC expressam variações que afetam desde a leve coordenação do movimento até a capacidade em segurar objetos, falar e comer (SIMÕES et al., 2013). Apresentam como principal comprometimento o sistema neuromuscular interferindo na disfunção na biomecânica corporal. O distúrbio pode estar associado à epilepsia, desnutrição, comprometimento cognitivo, transtorno na linguagem, no aprendizado e no comportamento, além de distúrbios associados, como deficiência mental, auditiva, visual, emocional, psicológica, psiquiátrica, física e de comunicação, tornando o prognóstico ainda mais reservado (POLITA; MENDES, 2012).

A PC pode ser classificada por tipo de tônus, distribuição do acometimento no corpo e nível de independência funcional. De acordo com o estado do tônus muscular, o padrão da expressão motora, o local de comprometimento e gravidade, pode ser classificada como espástica, discinética e atáxica. A espasticidade é o tipo mais comum, correspondendo a 75% das crianças nesse nível. Esse tipo de PC

classifica-se topograficamente em quadriplégicos, diplégicos e hemiplégicos (ROSENBAUM et al., 2007).

A classificação da PC espástica de acordo com a distribuição anatômica é sintetizada em unilateral e bilateral. Essa distribuição anatômica em unilateral engloba as anteriormente classificadas como monoplégicas e hemiplégicas; a bilateral engloba as anteriormente classificadas como diplégicas, triplégicas, quadri/tetraplégicas e com dupla hemiplegia. A paralisia cerebral discinética apresenta lesão extrapiramidal, com movimentos atípicos mais evidentes ao iniciar um movimento voluntário; engloba a distonia e coreoatetose. A paralisia cerebral atáxica, ocasionada por lesão cerebelar, caracteriza-se por um distúrbio da coordenação dos movimentos em razão da dissinergia, apresentando, usualmente, uma marcha com aumento da base de sustentação e tremor intencional (HURTADO, 2007).

Por ser distribuída dentro de um grande espectro, existem muitas diferenças referentes ao comprometimento motor e limitações de funcionalidade, as quais não podem ser discriminadas nessas classificações. Portanto, a comunidade clínica e científica muitas vezes descrevia a incapacidade de crianças com PC utilizando terminologias inconsistentes, tais como: "leve", "moderada" ou "severa" (ROSENBAUM et al., 2007; GAUZZI; FONSECA, 2004). Na atualidade, o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS), proposto por Palisano et al. (1997), foi utilizado para avaliar a gravidade do comprometimento neuromotor da criança. De acordo com esse instrumento, as crianças são agrupadas em níveis de severidade: os níveis I e II correspondem àquelas crianças com menor limitação da função e que conseguem deambular sem restrições; o nível III corresponde àquelas crianças que necessitam de auxílio; o nível IV/V abrange as crianças que se utilizam de tecnologia assistiva para se locomover (PALISANO et al., 2000). A classificação pelo GMFCS é feita de acordo com a idade da criança, e os estudos sustentam a ideia de que a classificação de uma criança por este sistema possui um bom grau de estabilidade ao longo dos anos, ou seja, geralmente uma criança permanece no mesmo nível de classificação (WOOD; ROSENBAUM, 2000).

Essa condição clínica crônica, a paralisia cerebral, aparece na primeira infância, sendo evidenciada a partir do momento em que a criança não consegue acompanhar o desenvolvimento neuropsicomotor esperado para a idade, com

alterações de movimento, permanência dos reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e ausência de reações protetoras (ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011). O diagnóstico é essencialmente clínico, porém complexo, sendo necessário o acompanhamento médico no primeiro ano de vida para detectar se há um distúrbio motor progressivo e sua gravidade (ROTTA, 2009; DIAMENT, 2010). É importante, além da história de comprometimento predominantemente motor não evolutivo, realizar exames complementares com equipe multiprofissional, que será capaz de identificar o tipo de PC; eletroencefalograma, nos casos em que há epilepsia associada, além, de tomografia computadorizada e ressonância magnética na demonstração das alterações estruturais cerebrais (REBEL et al., 2010).

Quando indicado, o tratamento cirúrgico envolve cirurgias ortopédicas de deformidades e para estabilização articular, que devem, ao mesmo tempo, preservar a função, posicionamento, estética, facilitar o uso de órteses, prevenir ulcerações e aliviar a dor (LANZA; GAZZOTTI; PALAZZIN, 2012).

O tratamento de crianças com PC deve envolver equipes multiprofissionais que buscam minimizar o impacto dessa condição clínica no seu desenvolvimento global (DANTAS et.al., 2010). A conduta terapêutica será traçada após minuciosa avaliação com foco no quadro clínico da criança, tendo por base o desenvolvimento neuropsicomotor normal da criança (DIAMENT, 2010). Quando o quadro clínico é apresentado à família, é necessário que a equipe de saúde saiba transmitir as informações de maneira clara, com uma linguagem adequada e dando espaço às dúvidas e questionamentos. O profissional deve agir com sensibilidade, levando em consideração os aspectos emocionais dos pais antes de explicar que o desenvolvimento global da sua criança pode ficar afetado, evitando, assim, interpretações distorcidas do diagnóstico (OLIVEIRA; DOUNIS, 2012).

Devido ao quadro clínico da PC ser amplo e dependendo da gravidade das lesões encefálicas, os comprometimentos motores e intelectuais são extensos e complexos, influenciando no cuidado a essas crianças. O nascimento de um filho com PC muda as expectativas dos pais e a insegurança em relação ao futuro desenvolvimento motor da criança gera medo, ansiedade e repercute no projeto de vida familiar e, simultaneamente, na mudança da rotina de vida diária.

A família precisa aprender como cuidar e, muitas vezes, modificar a rotina de todos em casa em função das necessidades dessa criança. Para algumas famílias, o cuidado com a criança é um misto de sofrimento, renúncia, mas, sobretudo,

dedicação compensada pelos ganhos neurológicos decorrentes da reabilitação do filho (SILVA et al., 2010).

As famílias de crianças com doença crônica sentem-se sobrecarregadas diante de um cuidado complexo, muitas vezes doloroso e que exige um nível de cuidados permanentes. É a mãe cuidadora que geralmente está mais envolvida com o tratamento, acompanhando as internações e interagindo com os profissionais (NÓBREGA et. al., 2010).

Durante a gravidez, a mulher carrega o sentimento de gerar um filho dentro dos padrões de normalidade e o nascimento de uma criança com PC afeta todo o contexto familiar. No enfrentamento desse processo, a família sente-se temerosa com o cuidado à criança. Assim, os profissionais de saúde devem ter um olhar atento ao processo de diagnóstico, no sentido de orientar os pais sobre a condição clínica da criança, possíveis limitações, e acompanhá-la para que, por meio de medidas de enfrentamento adequadas, possam redefinir a homeostasia familiar pós-impacto do nascimento de um filho com PC (DANTAS et al., 2010).

Os pais constituem a fonte de apoio social. Porém, a mãe é a principal cuidadora, e, diante do contexto de fragilidade, ela enfrenta, ao mesmo tempo, medo e incertezas a partir do momento em que se encontra a sós com sua criança. A doença se torna, para a genitora, um estressor em potencial, em que ela assume a responsabilidade do cuidado, exigindo adaptações constantes. As mães de crianças com PC vivenciam algumas alterações em seu contexto em função da rotina intensa de cuidados, que pode representar sobrecarga, ocasionando problemas emocionais, levando a um comprometimento psicológico que pode estar associado a problema de comportamento das crianças. Para minimizar esses desequilíbrios, é necessário que as mães recebam apoio de pessoas que fazem parte de sua rede social. Ou seja, um grupo de referência que contribui para a reconstrução da identidade daquela cuidadora, oferecendo suporte psicológico, emocional, sentimentos de bem-estar e até cuidados à saúde. Desse modo, a rede e o apoio social são essenciais no enfrentamento da doença (DAVIS et al., 2010).

Toda a família é afetada com as implicações sociais e do processo de cuidar decorrentes da deficiência crônica, mas a mãe, em especial, é a que sente sua rotina mais afetada e adaptada aos cuidados com o filho (MIURA; PETEAN, 2012).

No processo de cuidado diário, a mãe divide-se entre as responsabilidades de dona de casa e os cuidados à criança e, em muitos casos, com as tarefas

profissionais fora do lar, destacando o papel múltiplo e particular que afeta as mães e a relação familiar. Dessa forma, o cuidado materno à criança com doença crônica configura-se como uma tarefa exaustiva e geradora de sobrecarga devido às inúmeras necessidades advindas da condição da criança (BARBOSA et al., 2012).

Mesmo a mulher sendo reconhecida normalmente como a cuidadora principal, enquanto ao homem se destina culturalmente o sustento financeiro da família, esses papéis vêm sofrendo transformações e a figura paterna vem moldando-se nesta perspectiva, com adaptações em sua rotina de trabalho para suprir as necessidades da família e da criança (BELTRAME; BORTOLLI, 2010).

A participação da mãe no processo do cuidado familiar está presente na sociedade desde os primórdios. No entanto, a presença da figura paterna na construção deste cuidado evidencia-se na discussão de que emergem mudanças de paradigmas, com a sensibilização do pai em acompanhar o crescimento e desenvolvimento do filho, assumindo cuidados outrora exclusivamente femininos, possibilitando a presença da afetividade num ambiente antes inflexível e intocável pela masculinidade do pai, possibilitando a aproximação de pais e mães no cuidado dos seus filhos (OLIVEIRA; ROCHA, 2015). Quanto mais precoce forem estabelecidos os laços paternos de envolvimento com o filho, iniciados com a participação dos pais nas consultas de pré-natal e de puericultura, maior será a relação afetiva no cuidado do pai para com seu filho (FALCETO; GIUGLIANI; FERNANDES, 2012).

Ainda referente ao cuidado, a família e o doente têm suas vidas irreversivelmente alteradas pelos tratamentos e consequências impostas pela doença crônica. Sob essa perspectiva, estudo sobre o cuidado e a doença crônica na visão do cuidador familiar identificou que esse cuidado se constitui em uma experiência difícil para a família, principalmente devido às particularidades da doença crônica. Essa dimensão sugere focalização da atenção na família, que impõe considerá-la como sujeito da atenção e exige processos interativos das equipes e dos profissionais de saúde com essa unidade social e das formas singulares de cuidado em contexto domiciliar e familiar (PINTO; NATIONS, 2012).

Frente às consequências do impacto do diagnóstico e as modificações na rotina familiar, outro aspecto apontado na literatura é o caráter de desequilíbrio e rearranjos que a doença crônica provoca na família. O impacto da descoberta da deficiência é desestruturador para os pais, independentemente do tipo de

diagnóstico ou da gravidade desta, gerando um sofrimento crônico. A suscetibilidade dos pais das crianças com necessidades especiais à sobrecarga resultante do processo de cuidar de seus filhos varia de acordo com sua habilidade em lidar com os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância aos eventos vitais. Esta experiência estressante muitas vezes leva ao isolamento social, ao estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida (CASTRO; PICCININI, 2004; PONTES; PETEAN, 2011).

Estudo sobre o estresse parental de famílias de crianças com PC relata níveis mais elevados de estresse nesse público quando comparado aos pais de crianças sem diagnóstico de PC. Este estudo ainda revela que, quanto mais grave a classificação de PC, menores serão as habilidades funcionais, o que gera um maior impacto na tarefa de cuidar dessas crianças, aumentando o nível de estresse, assim como as dificuldades de comunicação da criança, deficiência intelectual e a dor (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

A tarefa de cuidar dessas crianças afeta vários aspectos da saúde do cuidador. Alterações físicas como dor de cabeça, enxaqueca, transtornos estomacais, dor, entre outros, demonstra que eles têm saúde física e psicológica pior quando comparada a pais de crianças sem PC. O apoio do cônjuge, o apoio social, a satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir os níveis de estresse e melhoram a sensação de bem-estar para os pais (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

Os profissionais de saúde nesse contexto são importantes como suporte para a criança e a família, oferecendo informações sobre a patologia, tratamento e implicações no desenvolvimento da criança (MESQUITA et al., 2012). A maneira como o profissional de saúde informa o diagnóstico para a família será importante no processo de enfrentamento e busca por melhor qualidade de vida para a criança e a família. Por isso, no cuidado à criança com PC, é fundamental importar-se com o outro, abrir espaços de escuta, valorizando seus saberes e cultura. Esta prática promove o resgate da humanização do cuidado e da integralidade da atenção à saúde, proporcionando envolvimento entre equipe e família/criança (DANTAS et al., 2010).

É de vital importância que os profissionais de saúde busquem se capacitar para lançar mão de técnicas que possibilitem o fortalecimento das relações

humanas. Faz-se necessário criar novas estratégias para o trabalho em saúde, que permitam o desenvolvimento de ações mais eficazes, passíveis de valorizar o apoio das redes sociais (ANDRAUS et al., 2006; NUNES, 2007).

É importante o estabelecimento dessa relação de vínculo entre família e profissionais de saúde para que, por meio da criação de um canal de confiança, estabeleça-se um relacionamento terapêutico que auxilie o cuidado à criança (PINTO; MARCON, 2012).

Portanto, deve-se construir, a partir do diálogo com o outro, projetos terapêuticos, nos quais o profissional, a criança e a família atuem em uma proposta única que traduza a perspectiva da integralidade dos sujeitos.

Na construção da rede de cuidados à criança com PC, é destacável traçar o itinerário percorrido pela família e a criança com PC desde o processo do diagnóstico, para o enfrentamento dessa nova condição crônica e suas limitações e adaptações em busca da reestruturação familiar. Segundo Cabral et al. (2011), itinerários terapêuticos são elaborados pelos movimentos desencadeados individualmente ou por grupos na preservação ou recuperação da saúde. Utilizam-se de recursos diversificados que incluem desde os caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência etc.). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que têm como objeto o tratamento da enfermidade, construídos em uma determinada trajetória.

Ainda segundo os mesmos autores, a partir do surgimento de um ou mais sintomas físicos ou psíquicos, o indivíduo se encontra frente a uma rede complexa de escolhas possíveis. Por meio da escolha de estratégias que garantam o acesso dos usuários aos serviços de saúde adequados e no momento oportuno, propicia-se a formação de vínculo com a equipe de profissionais de saúde, aumentando as chances de adesão ao tratamento.

Quando as famílias se deparam com um processo de adoecimento dos seus filhos, elas buscam traçar itinerários terapêuticos. Estes orientam para a importância da experiência das famílias no processo do adoecer, bem como a singularidade ou pluralidade de caminhos e escolhas presentes nesse processo (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

Conhecer o itinerário que a família percorreu em busca da resolutividade do problema de saúde de um filho demonstra uma importante ferramenta para a qualificação da atenção à saúde e ao cuidar da criança. Desse modo, poderá ser

possível conhecer a forma como o problema de saúde da criança é resolvido, e, igualmente, identificar as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao realizar os itinerários em busca de atenção e as primeiras instituições a serem procuradas no adoecer dos filhos (CABRAL et al., 2011).

Estudo com crianças com necessidades especiais relata que o pronto atendimento torna-se o local de primeira escolha quando a criança apresenta alguma alteração na sua condição de saúde, por menor que seja a gravidade, considerando que a família deposita sua credibilidade nesse serviço (SILVEIRA, 2012).

No cuidado a crianças com necessidades especiais há uma desestruturação e desinformação do perfil institucional dos serviços que compõem o sistema de referência e contrarreferência dessa clientela causando uma fragmentação do cuidado prestado a essas crianças e suas famílias (SILVEIRA; NEVES, 2011). As crianças, após a alta hospitalar, são encaminhadas para atendimento ambulatorial no próprio hospital, em serviços especializados ou a buscar atendimento na rede básica de saúde. No entanto, os profissionais da rede hospitalar, em geral, não conhecem a realidade do acesso à rede básica de saúde na comunidade onde a família está inserida e isso reflete na busca da família por um longo percurso do itinerário terapêutico (CONREY et al., 2013). Em consequência disso, muitas vezes, a solução para os problemas de saúde dessas crianças, é a reinternação hospitalar, pois a rede básica de saúde é vulnerável e não consegue abranger a complexidade dos cuidados contínuos exigidos por essas crianças (NEVES et al., 2013). Portanto, faz-se necessário promover o acesso e a coordenação da assistência às crianças com necessidades especiais, bem como a referência dessa clientela nos serviços especializados (NEVES et al., 2013).

Ainda referente ao percurso terapêutico, destaca-se no processo de cuidado à criança doente várias dificuldades a enfrentar: inicialmente, a inexperiência materna com relação aos cuidados com a criança resulta na procura por apoio em suas próprias famílias. No entanto, algumas vezes, o aconselhamento familiar não direciona a família a buscar a porta de entrada dos serviços da rede de cuidados do SUS, a atenção primária, e direciona a criança inicialmente para os serviços de urgência e emergência. Mas, devido à fragmentação de profissionais, esse nível de atenção não caracteriza um cuidado integral, fazendo a família intensificar o estresse gerado pelo adoecimento do seu filho. Portanto, uma atenção primária que

oferece respostas resolutivas contribui para a construção de trajetórias de cuidado e cura para o segmento infantil (SILVA et al., 2014), especialmente na condição crônica.

Em outro estudo, são destacadas as deficiências da atenção básica em saúde que, mesmo sendo a primeira escolha da família no caminho percorrido no cuidado à criança com doença crônica, não estavam preparados para a resolução de questões inerentes a ela, sendo encaminhada para serviços de alta complexidade. Alguns importantes requisitos da atenção básica, especificamente o acesso de primeiro contato e a longitudinalidade do cuidado não foram contemplados nos serviços, nem o encontro terapêutico obteve sucesso prático. Necessita-se, portanto, de maior compromisso dos agentes da Estratégia Saúde da Família para transformar propostas de atenção à criança e à família. Do contrário, continuará com profissionais desarticulados e que não contemplam a atenção integral da população infantil. É fundamental propiciar a transição de encontros de cuidado resolutivos, superando a concepção de ações focadas exclusivamente na demanda espontânea, com agenda de procedimentos, para encontros de cuidado dialógicos, em que é possível a criação de vínculo, responsabilização, autonomia na produção do cuidado à criança para a transformação necessária no cotidiano dos serviços de saúde (OLIVEIRA, et al., 2012).

Nessa perspectiva de um cuidado integral e humanizado, as redes de apoio social atuam como fortalecedoras desse vínculo e auxiliares do processo de enfrentamento do impacto do diagnóstico de uma criança com PC, sendo esse apoio social diversificado e abrangente.

2.2 Rede e apoio social no cuidado à criança com PC

Historicamente, o termo *rede* é antigo e vem do latim, *retis*, que significa entrelaçamento de fios com aberturas regulares que formam uma espécie de tecido (HOLANDA, 2010). A partir dessa ideia de entrelaçamento, malha e estrutura reticulada, a palavra *rede* foi se ressignificando e sendo utilizada em diferentes contextos (SILVA, 2006).

A ideia de rede é de que se trata de uma articulação entre as unidades constituintes e que trocam elementos entre si, fortalecendo-se reciprocamente, e que pode se multiplicar em novas unidades, as quais, por sua vez, fortalecem todo o

conjunto na medida em que são fortalecidas por ela, permitindo-lhe expandir-se em novas unidades ou manter-se em equilíbrio sustentável. “Cada nódulo da rede representa uma unidade e cada fio um canal por onde essas unidades se articulam através de diversos fluxos” (MANCINI, 1999, p. 24)

A rede social é entendida como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas do contingente da sociedade. Essas relações definem quem é membro de uma família e quem não é. Dentro de cada nicho cultural e socioeconômico, haverá um perfil normativo das redes sociais dos indivíduos, com o seu ciclo de vida previsível, em harmonia com o ciclo de vida de outros membros e dos membros da família nuclear e seu contexto (SLUZKI, 2010).

Rede social inclui as instituições relacionadas à família, como as organizações religiosas, o sistema de saúde, a escola, a vizinhança e a própria família. Essa rede social auxilia no fortalecimento da família frente às suas experiências de vida, atuando na redução da taxa de mortalidade, na prevenção de agravos e na recuperação da saúde (DI PRIMIO et al. 2010).

A rede social é um sistema aberto e multicêntrico (RIBEIRO, 2007). Por meio de um intercâmbio dinâmico entre os integrantes de um coletivo (família, equipe de trabalho, bairro, organização, serviços de saúde, escola, associação de profissionais, centro comunitário, entre outros), torna-se possível a potencialização dos recursos que possuem e a criação de novas alternativas para o enfrentamento de situações estressantes, resolução de problemas ou a satisfação de necessidades. Cada membro do coletivo se enriquece através das múltiplas relações que desenvolvem, favorecendo que a aprendizagem seja socialmente compartilhada. Estes recursos sociais e psicológicos influenciam no cuidado ao doente crônico e contribuem para a melhoria da qualidade de vida das famílias (SANCHEZ et al., 2010).

Existe evidência de que uma rede social estável, ativa e confiável é importante no processo de proteção das pessoas das enfermidades, além de acelerar o processo de cura e sobrevivência. Na atualidade, existe indicação de que pessoas menos integradas socialmente têm mais possibilidade de ter sua saúde afetada negativamente (DABAS, 2002).

Portanto, a rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Assim, quando os profissionais de saúde reconhecem sua importância e

trabalham com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento, favorecem a adaptação da família nessa trajetória e no processo de cuidar (NÓBREGA et al., 2010). As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa ou família, em suas diferentes necessidades. Assim, estudar as redes de apoio de pessoas que enfrentam enfermidades crônicas tem despertado o interesse de profissionais da área da saúde, e que estão em processo de enfrentamento de situações de estresse, ou readaptação à mudança na rotina familiar por enfrentamento de uma condição de saúde (HAYAKAWA et al.; 2010).

A rede social de apoio favorece o desenvolvimento humano e tem como um de seus objetivos preencher a necessidade que a pessoa tem de se relacionar com o outro, tanto em aspectos físicos como afetivos. Também proporciona o conforto de pertencer a um grupo, e sob esta ótica, é importante para a manutenção da autoestima (BRUSAMARELLO et al., 2011).

Já o termo *apoio social* é mais contemporâneo e pode ser definido como qualquer informação ou auxílio material oferecido por grupos ou pessoas, com as quais se tem contato e que pode resultar em efeitos positivos. Esse apoio social pode variar de acordo com o momento de vida de cada família e pode ser caracterizado por uma informação, falada ou não, auxílios materiais oferecidos por grupos ou pessoas, e que desencadeiam efeitos emocionais ou comportamentos positivos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). O suporte social abrange a rede de apoio de que dispõe o cuidador para o processo de cuidar. Inclui o suporte oferecido pela família ou outras pessoas que se dispõem a ajudar a criança e a família na organização de serviços que proporcionam assistência ao indivíduo, o amparo social, educativo, espiritual e de saúde, além de ser um importante fator de minimização dos efeitos das situações estressantes na dinâmica familiar, contribuindo para as adaptações às situações de estresse (MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009).

O apoio social pode também ser definido como uma relação de troca e de envolvimento recíproco entre quem presta apoio e quem o recebe, que não necessariamente tem de ser o mesmo tipo de apoio, mas pode ser entendido como um processo ativo em que todos os participantes desempenham o seu papel (LACERDA, 2010).

Rede social e apoio social são conceitos interrelacionados, mas com algumas diversificações entre si. Rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. O apoio social, por sua vez, encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importantes para as famílias (DI PRIMIO et al., 2010).

Os conceitos de redes sociais e apoio social, embora distintos, estão intimamente relacionados, pois a rede social faz parte do contexto mais amplo do apoio social, sendo muito utilizada a associação destes dois conceitos nos estudos sobre saúde (LACERDA, 2010).

Ainda nas questões relacionadas à saúde, o apoio social pode ser desmembrado em quatro classes: reforço, apoio emocional, informativo e instrumental. Apoio de reforço refere-se às expressões e sentimentos de reconhecimento; apoio emocional, ao amor, afeição, empatia, respeito; já o apoio informativo está relacionado a sugestões, informações, conselhos e opiniões; e o apoio instrumental refere-se à ajuda financeira, ao tempo dedicado a ajudar e disponibilidade de recursos, bens e serviços. Ademais, considera-se a fé, a religião e a espiritualidade importantes recursos para o fortalecimento da família e o enfrentamento de crises (RIVANY et al., 2010).

O apoio instrumental é entendido como ajuda financeira (ajuda material de toda espécie: dinheiro, instrumental de trabalho, produtos de consumo, bens duráveis, entre outros, mas também ações e favores prestados que servem para facilitar as atividades de vida diária (MESQUITA et al., 2009). O apoio emocional diz respeito à afeição, amor, respeito, simpatia, preocupação com o outro. Tais apoios sociais recebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental (HAYAKAWA et al., 2010; MESQUITA et al., 2009).

A literatura nos relata que, em situação de adoecimento, o fortalecimento dos vínculos com os familiares que estão vivenciando a situação aumenta. A família busca suprir recursos físicos e emocionais para manter a saúde e restabelecer o bem-estar de seus integrantes. Ocorre uma mobilização para criar uma nova estrutura adaptativa à realidade que se apresenta. Surgem nesse contexto outros vínculos apoiadores, como amigos, profissionais de saúde que colaboram na assistência e facilitam a aceitação do tratamento, além de ser fonte de segurança e carinho para o enfrentamento dessa situação. A espiritualidade e a fé se fazem

presentes nas situações difíceis e servem de esperança e confiança para lidar com a situação (DI PRIMIO et.al., 2010).

Estudo sobre a demanda de apoio social pela família da criança com PC também expressa que os pais encontram na espiritualidade e na fé, independentemente do caráter religioso que sigam, a força para continuar direcionando a vida e buscando a evolução do quadro clínico da criança. A presença de um ser superior lhes concede sustentação e esperança na melhora do filho (SANDOR et al., 2014).

Ainda segundo os mesmos autores, além do recurso espiritual na rede de cuidados, os pais e familiares também podem usufruir do contato com outras famílias que também vivenciam realidades semelhantes, e por meio da troca de experiências favorecem o enfrentamento e adaptação à nova realidade de cuidados com a criança.

Os elementos da rede social e apoio familiar estão em constante evolução. Este processo de evolução inclui membros da família, amigos e conhecidos, conexões de trabalho e estudos, além das relações decorrentes da participação em organizações formais e informais, podendo ser religiosas, recreativas, políticas e relacionadas à saúde. Esses elementos da rede incluem todos aqueles com quem a família se relaciona e que a distinguem e, reciprocamente, são distinguidos da multidão, sendo então identificados por ela. Os membros da família nuclear são os elementos essenciais dessa rede durante os primeiros anos de vida, expandindo-se de forma substancial no momento em que a criança estabelece relações com outros membros da comunidade (SLUZKI, 2010).

Estudo sobre a rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família pontua que os elementos pertencentes à rede social de apoio familiar que auxiliam as famílias no cuidado às crianças são mães, pais, avós, tios e irmãos. Neste grupo, destaca-se a questão de gênero, enfatizada por meio da figura materna, tida como um elemento fundamental e principal no papel de cuidadora, seguida pelas avós maternas e paternas. Os elementos pertencentes à rede social de apoio de amizade são os amigos e compadres, caracterizados por meio de relações voluntárias não consanguíneas. Já os elementos pertencentes à rede social comunitária de apoio incluem os serviços de saúde, representados pelas unidades de saúde (US); os vizinhos; os programas governamentais de inclusão social e a instituição religiosa. Na rede social de apoio de Trabalho/Estudo, aparece

a creche como elemento relevante de suporte às famílias no cuidado às crianças. Este estudo ainda retrata lacunas na rede social de apoio às famílias, como áreas de lazer e recreação, que são importantes para a criança e as famílias na promoção do desenvolvimento infantil, além de dificuldades quanto ao número de profissionais disponíveis ser insuficiente para o apoio às famílias (DEZOTI et al., 2013).

Por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente, foram garantidos os direitos referentes ao esporte, ao lazer e à cultura, dentre outros (BRASIL, 1990). Entretanto, percebe-se a inexistência de locais e serviços que prestem assistência promotora de cuidados para a saúde que envolva as demandas sociais e culturais a crianças com necessidades especiais. A inexistência de atividades sociais e culturais para este público limita a criação de vínculos a outras redes de cuidado que não as familiares (NEVES et al., 2013). Estudo realizado com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde discorreu sobre a vulnerabilidade social dessas crianças devido ao preconceito que vivenciam em seu cotidiano, bem como à precariedade e demora para o diagnóstico, além do cuidado solitário do familiar no âmbito domiciliar (SILVEIRA, 2012).

Dessa forma, a rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e trabalhar nela com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer adaptação a essa trajetória (NÓBREGA et al., 2010).

O processo de cuidar de uma criança com doença crônica inicialmente não é fácil. A família passa por momentos dolorosos, que culminarão com a adaptação e o enfrentamento da situação. Em muitos momentos, estes irão necessitar de apoios diversos, como material, emocional, instrucional, afetivo ou de intercâmbio social. Suprir essas necessidades implica a construção de redes e apoio social comprometidos para contribuir significativamente com o bem-estar da família e no seu crescimento pessoal (NÓBREGA et al., 2010).

É necessário o olhar do profissional de saúde sobre as famílias e a rede social de apoio para ampliar suas ações e práticas diárias de cuidado à família e à criança, almejando o desenvolvimento infantil. Portanto, potencializar o cuidado existente nas relações sociais das famílias e da comunidade pode contribuir para uma melhor qualidade de vida de seus integrantes (ALEXANDRE et al., 2012). O reconhecimento dos diversos elementos que compõem a rede social de apoio às

famílias favorece a atuação dos profissionais de saúde, que podem utilizar, articular ou potencializar os diferentes elementos, favorecendo a promoção do desenvolvimento infantil (DEZOTTI et al., 2013).

São vários fatores que se modificam na família após o diagnóstico de PC. São alterados fatores, como tempo, finanças, trabalho, relações familiares e sociais, saúde física e mental (GUYARD; FAUCONNIER; MERMET, 2010). Portanto, a partir da sobrecarga que o cuidado pode gerar, em termos individuais, financeiros, sociais, físicos, psicológicos, entre outros, é possível ressaltar a importância que têm para as famílias a rede e o suporte social.

Cuidar de uma criança com PC pode ser cansativo e desgastante, impedindo o cuidador principal de realizar outras atividades cotidianas e laborais. Destarte, o círculo social da família se torna limitado e, muitas vezes, suprimido de maneira que esse cuidador se sinta isolado e sem possibilidades de sair e fazer novas amizades, pois a criança com PC exige atenção redobrada (BOLLA et al., 2013).

A mãe, cuidadora principal da criança, restringe sua rede de relacionamento com a comunidade (NEVES; CABRAL, 2013). O núcleo familiar se torna a rede social mais próxima para a mãe que, por vezes, conta com integrantes da família para ajudar nos cuidados. Esse apoio dos outros membros da família, como avós, tios, sogra, irmãos mais velhos, entre outros, está na dependência de disponibilidade, e interage de forma esporádica, reforçando o caráter da mãe como cuidadora principal (DEZOTI, et al., 2015).

Outro problema enfrentado pelas mães com o nascimento de uma criança com necessidades especiais refere-se ao trabalho fora do domicílio, porque elas terminam por abnegar parte de sua vida profissional e social em prol do cuidado exclusivo ao filho com necessidades especiais (SILVEIRA, 2012). Mesmo a mãe sentindo-se sobrecarregada, a literatura aponta que as mães cuidadoras têm dificuldade de deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas, por medo ou por falta de confiança (SILVA et al., 2010; MILBRATH et al., 2011). As avós são apontadas como a segunda maior fonte de apoio por mães de crianças com necessidades especiais (SILVEIRA, 2012).

Estudo sobre a qualidade de vida de mães de criança e adolescentes com PC verificou que, no aspecto relações sociais, esse domínio era negativo, principalmente quando as crianças eram maiores, na faixa etária de 9 a 12 anos, e de comprometimento motor mais grave. Nessa faixa etária, ocorre diminuição do

apoio prestado pela sociedade às mães, o que gera aumento no desgaste físico e emocional, diminuindo seu convívio social. O estudo retrata que a presença do apoio reflete na diminuição do desenvolvimento de alguns problemas de saúde para a mãe (CARVALHO et al., 2010).

Outro elemento integrante importante na rede de cuidados à criança com PC é a escola. Apesar de serem várias as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de crianças com PC para que elas sejam inclusas na educação escolar regular, eles conseguem superá-las. São citados como aspectos que dificultam o acesso desse público à escola comum equipamentos adaptados, acessibilidade, profissionais qualificados e gravidade do quadro clínico da criança. Como facilitadores da inclusão, os cuidadores consideraram positiva a aprendizagem, convivência com outras crianças, relações de amizade presentes na convivência entre crianças com e sem deficiência. Para as mães, a presença da criança na escola representa também um tempo livre para o cuidado consigo mesma e um espaço para lazer, descanso ou trabalho remunerado. Além disso, quando essas cuidadoras veem seu filho convivendo com outras crianças, sentem-se mais próximas de uma rotina comum de outras mães (ARAÚJO; LIMA, 2011).

Ainda os mesmos autores relatam que a inclusão escolar é um processo dinâmico e dependente de avaliações e discussões das práticas e vivências entre os envolvidos para que se torne realidade. Para tal, é necessário que não só os professores sejam ouvidos, mas também os cuidadores. Apesar do despreparo da escola para atuar junto à criança com necessidades especiais, os pais relatam que há receptividade e as crianças sentem-se bem e gostam de frequentar a escola. Logo, é fundamental que se estabeleçam parcerias entre família e educadores para facilitar o processo de inclusão, fornecendo subsídios para a elaboração de estratégias de intervenção significativamente efetivas. Também foi evidenciada a necessidade de um espaço onde as famílias pudessem conversar com o profissional de ensino sobre seus temores e expectativas sobre a inclusão escolar. Os autores referem ainda que a criação de grupos de cuidadores pode ser um primeiro passo para facilitar o processo de inclusão da criança com deficiência na escola comum.

Além das questões inclusivas que a educação permite, outras situações, como lazer e cultura, tendem a reduzir os efeitos de situações discriminatórias e favorecer o processo de inclusão de pessoas com deficiência e necessidades especiais, respeitando à diversidade individual, à pluralidade cultural e aos direitos

de acessibilidade. Entende-se por atividade de lazer aquelas que propiciam bem-estar e que não se relacionam apenas com a sobrevivência como processo saúde-doença. Atividades lúdicas, como jogos, brincadeiras e que têm como base o prazer em realizá-las, constituem atividades de lazer.

Para contribuir para aprimorar a disponibilidade e qualidade dos dados sobre deficiência recomenda-se na atualidade utilizar nas avaliações e reavaliações a classificação internacional da funcionalidade (CIF) como um marco universal para a coleta de dados relativos às deficiências e às metas das políticas públicas de promover participação, inclusão, e saúde, melhorando a qualidade das informações nos níveis nacional e internacional, monitorando o progresso da implementação das políticas públicas e da realização dos objetivos de desenvolvimento acordados em nível internacional (World Health Organization, 2012)

Quanto as políticas públicas de saúde para o segmento populacional de pessoas com deficiência vêm passando por mudanças no Brasil nos últimos anos. Mesmo que de forma incipiente, a partir da Constituição Federal de 1998, condições para propiciar lazer para pessoas com necessidades especiais, como acessibilidade a cinemas, teatros, museus e parques tem sido pensada arquitetonicamente, de modo a diminuir obstáculos à sua participação e favorecer o processo de inclusão de pessoas com deficiência nas atividades inerentes à cultura, lazer e esportes, mas muito ainda precisa ser efetivado para que, de fato, todos os brasileiros possam usufruir desse direito constitucional (SILVEIRA; D'ANTINO, 2011).

Na atualidade o Plano Viver sem Limites é o plano político à pessoa com deficiência no Brasil. Esse plano está organizado em 4 eixos: Acesso à Educação, Inclusão Social, Atenção à Saúde e Acessibilidade. Com a implantação do plano o governo brasileiro pretende produzir mudanças para a superação de limites quando equipararmos oportunidades entre pessoas com e sem deficiência. Isso porque acredita-se que os limites não estão definidos pela condição de cada pessoa, mas pela sociedade, seja através de obstáculos físicos ou de atitudes preconceituosas (BRASIL, 2013).

Ainda o mesmo autor determina que o produto desse trabalho é um Plano de Ação que articula e organiza iniciativas inovadoras em diferentes áreas, possibilitando otimizar resultados e assegurar cada vez mais uma vida melhor, com dignidade e direitos para as pessoas com deficiência. A base dessa responsabilidade está na Constituição Federal de 1988 e foi ampliada com a

ratificação pelo Brasil da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2008.

Dentre os direitos à pessoa com deficiência que devem ser assegurados por essa política estão as atividades de lazer extradoméstico. O estudo de (FARIA; FERREIRA; CARVALHO, 2010) elencou que são inúmeras as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência para usufruir do lazer fora de casa, o que determina a opção por um lazer no próprio ambiente do lar. Dentre as dificuldades relatadas, destaca-se a falta de adaptações arquitetônicas para acesso a restaurantes, hotéis, museus, transporte e de pessoas treinadas adequadamente para o atendimento aos mais diversos tipos de deficiência, o que gera insatisfação. Há necessidade de mudanças e apoio governamental para essa população para que o seu processo de inclusão nas atividades de lazer, cultura e educação aconteça.

A forma como a família percebe e organiza a sua dinâmica após o diagnóstico de PC é variável e dependente de crenças, valores e práticas que se desenvolvem diante das situações que a vida apresenta, buscando adequar-se às situações vivenciadas (VIEIRA et al., 2010). Uma criança com necessidades especiais precisa da utilização conjunta das especialidades disponíveis, e a família entende que precisa buscar alternativas para além do meio familiar para suprir as demandas da criança. Para isso, ela necessita conectar-se aos serviços de saúde (MILBRATH et al., 2012).

A criança precisa de acompanhamento intensificado do seu desenvolvimento psicomotor, requerendo, para isto, cuidados técnicos especializados, individualizados e personalizados, uma vez que estas necessidades são de alta demanda e variam conforme a complexidade da PC (GOES; CABRAL, 2010).

Mesmo diante da complexidade de cuidados que esta criança requer, é preciso manter o vínculo desta família com a atenção primária à saúde, por meio dos serviços da Unidade de Saúde com Estratégia Saúde da Família (ESF). O SUS (Sistema Único de Saúde) está organizado sob os princípios da integralidade, equidade e universalidade e é fundamental que a equipe da Atenção Primária à Saúde atue na promoção da saúde e prevenção de doenças, como também no atendimento de pessoas com doenças já estabelecidas, tanto agudas como crônicas (HARZHEIM, 2011).

Para tanto, a organização da Rede de Atenção à Saúde das pessoas com deficiência é compreendida pelos serviços: Atenção Primária à Saúde; Atenção

Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e a Atenção Hospitalar, de Urgência e Emergência (BRASIL, 2012). Para uma rede de apoio em saúde mais eficaz, o Ministério da Saúde criou, em 2008, o NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família), que atua juntamente com a ESF na prática em saúde nos territórios sob a responsabilidade das equipes (POLITA; TACLA, 2014).

Diante dessa situação, há necessidade **de discutir e implementar** as políticas públicas para as pessoas com deficiência em todas as gestões municipais, estaduais e federais, para que a família possa obter a garantia da assistência para o filho com PC não só quanto ao acesso à saúde, educação e transporte gratuito, mas que também estes sejam suficientes e com qualidade. Neste sentido, o apoio social surge como um fio condutor, responsável pela conexão da família a uma assistência integral e humanizada (SANDOR et al., 2014).

Estudo sobre a atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família aponta que o relacionamento entre a equipe que atua nesse nível e as mães não é sempre caracterizado por acolhimento, acessibilidade e satisfação. O que se observa são sentimentos de descrédito na capacidade resolutiva da ESF, em consequência do não atendimento às demandas apresentadas. As famílias demonstraram também insatisfação com o atendimento dos profissionais de saúde dessa equipe, repercutindo negativamente na formação de vínculo, na satisfação com o serviço e na atenção à criança com doença crônica (NÓBREGA et al., 2013). Como a criança com doença crônica apresenta um período complexo e prolongado de tratamento, a equipe de saúde precisa estar envolvida no processo de cuidar. Assim, necessita conhecer a enfermidade, suas manifestações e implicações (ARAÚJO et al., 2010). Portanto, é indispensável mudança na postura dos profissionais, no cotidiano da atenção e na formação, para que estejam capacitados para lidar com situações de cuidado intrínsecas à condição crônica na infância (NÓBREGA et al., 2013).

As visitas domiciliares na atenção primária à saúde têm se mostrado uma ferramenta de aproximação entre profissionais e usuários, um espaço de escuta e de diálogo e um momento de acolhimento e de criação de vínculo que considera as singularidades de cada família, proporcionando, assim, novos modos de cuidar na saúde pública - mais humanos e acolhedores - envolvendo afetividade e laços de confiança entre os profissionais, os usuários, a família e a comunidade. Nesse

sentido, durante a visita domiciliar, os profissionais de saúde conseguem observar a realidade da família, com suas singularidades, o que torna sua intervenção mais orientada às necessidades do usuário e gera motivação sob a perspectiva do compromisso quanto à saúde da comunidade (BEZERRA; LIMA; LIMA, 2015).

Na hierarquia institucional de serviços de saúde, a família prioriza o atendimento médico, e, para os cuidadores de crianças com necessidades especiais, qualquer intercorrência é interpretada como emergência, sendo a criança encaminhada com frequência para um pronto atendimento (REZENDE; CABRAL, 2010; SILVEIRA, 2012).

O cuidado à criança com PC apresenta um alto custo e investimento aos gestores de saúde, mas gera também um sofrimento ainda maior aos pais. No entanto, este sofrimento parental muitas vezes não é reconhecido e gera um impacto social e alteração na dinâmica familiar. Faz-se necessário a construção de programas e ações de saúde que ofereçam suporte para melhor assistência aos pais e cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, diminuindo sua vulnerabilidade e sobrecarga física e psicológica (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

Os profissionais de saúde podem potencializar as possibilidades de enfrentamento dessa situação, ajudando a criança e sua família a identificarem redes e apoios sociais a partir do contato com recursos disponíveis. Para tanto, implica promover ações intersetoriais e multiprofissionais, formando uma grande rede social para que a melhor utilização dos apoios reforce os mecanismos e potencialidades de enfrentamento (ARAÚJO et al., 2010).

O trabalho de valorização e ativação das redes de apoio social junto à família de crianças com PC pode criar situações geradoras de autoconfiança, destacando as capacidades que elas possuem, superando obstáculos e situações adversas. Destarte, existe a possibilidade de transformar o cuidado prestado a essas famílias, incorporando novos atores e ampliando os vínculos para solidificar as redes de apoio social.

O apoio social trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe, como também para quem oferece, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas, ou seja, possibilitando que as pessoas aumentem sua autonomia e a capacidade de assumir o cuidado de si (PINTO; MARCON, 2012). Envolve relações de troca, as quais implicam

obrigações recíprocas que podem contribuir para criar sensações agradáveis que beneficiariam o estado de saúde das pessoas (SANCHEZ et al., 2010).

Na resolução de situações cotidianas em momento de crise, o apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar atuando positivamente no estado de saúde gerando segurança para a família controlar sua vida de modo coerente, deixando-a mais forte (NÓBREGA; et al.; 2010). Assim, a rede institucional costuma ser ampla e formada por vários serviços de saúde nos quais a criança faz acompanhamento seguido pela rede familiar (SILVEIRA; NEVES, 2012). No caso das crianças com PC, a rede de apoio social é composta, em sua maioria, pelos profissionais de instituições de tratamento de crianças com necessidades especiais, pela família materna e por instituições religiosas. O apoio recebido por essa rede é do tipo emocional, instrumental, informacional e cognitivo (POLITA; TACLA, 2014).

Portanto, é importante reconhecer as necessidades do apoio da família por meio dos seus membros e da rede envolvida no suporte à criança com PC, para se planejar o cuidado de maneira adequada e, dessa forma, fortalecer essas relações e ajudar na reestruturação e enfrentamento das condições advindas do impacto do diagnóstico no seio familiar melhorando a qualidade do cuidado prestado à criança e sua família.

3 Referencial Teórico

3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO

3.1 Apontamentos sobre a vida de Emmanuel Lévinas

Emmanuel Lévinas foi um filósofo francês nascido na cidade de Kaunas, Lituânia, no dia 30 de novembro de 1906, e faleceu em Paris, em 25 de dezembro de 1995. Filho de judeus, e tendo o pai como livreiro, logo teve contato com os clássicos da literatura russa, como Dostoiévski, que muito foi citado em suas obras. Ainda na infância, migrou para a Ucrânia e aos 11 anos vive a Revolução Russa de 1917. Mais tarde, se erradica na França (1923) e inicia seus estudos de filosofia em Strasbourg (SOUZA,1999).

O mesmo autor subdivide didaticamente a obra de Lévinas em três períodos, que vão dos anos 1929 a 1979. No primeiro momento, destaca-se o interesse do autor pelas obras da Fenomenologia de Edmund Husserl e Martin Heidegger, tendo destaque para a defesa de tese doutoral, publicada em 1930, intitulada *Teoria da fenomenologia de Husserl*. No ano seguinte, ele faz a tradução do alemão para o francês da obra de Husserl – *Meditações cartesianas*. Nos anos seguintes, 1935, 1947 e 1948, 1949, respectivamente, publica as obras intituladas: *Da Evasão*, *Da existência ao existente*; *O Tempo e o Outro* e *Descobrimo a existência com Husserl e Heidegger*.

Na segunda fase, de 1952-1964, encontra-se a publicação de várias obras, entre elas: a *alteridade* e a relação com o *Outro*, *Totalidade e Infinito*, que representa o ápice de suas obras e o ponto de referências para as futuras. São deste período os textos: *A Filosofia e a Ideia do Infinito* (1957); *Intencionalidade e Metafísica* (1959); *Reflexões sobre a Técnica Fenomenológica* (1959) e *A Priori e Subjetividade* (1962). Nesses textos, Lévinas estabelece um diálogo crítico com Husserl e a fenomenologia. Em 1963, publica *Difícil Liberdade*, ensaio sobre o Judaísmo. Por meio deste, investiga autores como Husserl e Heidegger, Spinoza, Kierkegaard, M. Buber, Franz Rozenzweig, mas também grandes expoentes da literatura, como Marcel Proust, M. Blanchot.

A terceira fase vai de 1966-1979. Este período culminou com a publicação de importantes obras: *Humanismo do Outro Homem*, publicada em 1972, e *O Outro Ser ou Para Além da Essência*, publicado em 1974. Em 1975, publica *Deus e a Filosofia*. Em 1968, publica *Quatro Leituras Talmúdic*as; em 1977, *Do Sagrado ao Santo*, texto

que reúne estudos sobre o nome de Deus, o Estado e a revelação na tradição judaica e, por outro lado, possibilita a compreensão de Lévinas, hermeneuta da Bíblia. Em 1982, publica *Ética e Infinito* e *Ética como Filosofia Primeira*. Em 1984, *Transcendência e Intelelegibilidade*. Em 1986, aparece um texto com o título: *De Deus Que Vem a Ideia*

Sua obra teve influência direta da condição de prisioneiro de guerra durante a Segunda Guerra Mundial, quando percebia a Alteridade do Outro negada ante o projeto nazista. Quando vigiado pelos soldados nazistas, na vinda dos longos períodos de trabalhos forçados, percebia a inexistência da Alteridade do Outro, concluindo que “o existente é que dá sentido aos entes no mundo, estaria numa impessoalidade, árida, neutra, que só poderia ser superada no ser-para-o-outro, como momento ético de respeito à alteridade” (MANCE, 1999; HAMMES et al., 2008, p. 251). A relação entre o *Mesmo* com o *Outro* nem sempre se reduz ao conhecimento do *Outro* pelo *Mesmo*, nem sequer a revelação do *Outro* ao *Mesmo* (LÉVINAS, 2000).

Assim, o pensamento de Lévinas critica o pensamento ocidental que tem por base o homem como centro de tudo, ou seja, o retorno do *Ser*, o próprio *ser* em si mesmo, e que traz em si o gérmen da guerra. Tomando o Outro por premissa, ele busca fundar no acolhimento desse Outro uma fonte de Alteridade (COSTA; CAETANO, 2014).

Sob o ponto de vista filosófico, Lévinas não criou uma nova ética, mas defende que a ética deve ser o fundamento, “ponto de partida” de toda filosofia. Todo o conhecimento geral partindo da premissa de que o Eu é o responsável pela vida do Outro, tendo como base as relações do Eu com o Outro, quebrando as correntes que me prendem a mim mesmo (BORDIN, 1998).

Emmanuel Lévinas foi um pensador que, no decorrer de sua obra, foi mudando o sentido dos termos e utilizou termos clássicos da filosofia com caracterização diferenciada, apresentando uma obra variada com artigos, crônicas e conferências proferidas em momentos diversos e que mais tarde foram publicadas. A elaboração de seu pensamento aparece em obras sistematizadas em que a sensibilidade ao sofrimento humano aparece, talvez como reflexo das experiências pessoais vividas em duas guerras, que foram determinantes para o desenvolvimento de sua obra (SOUZA, 2008).

3.2 Emmanuel Lévinas: reflexões de uma filosofia da Alteridade

A obra de Emmanuel Lévinas busca a valorização ética do ser humano por meio de uma reflexão da ontologia (parte da filosofia que estuda o ser), trazendo uma perspectiva de superioridade da ética sobre o ser e que esta deve ser o ponto de partida da filosofia. Em sua obra, o filósofo retrata que a ética é a filosofia primeira, sendo a ordenadora que vem face a face com o Outro, e não um código moral ou uma lei, estando em movimento “um para-o-outro”. Em sua obra, a alteridade é determinada como a relação com o Outro em que este não é passível de entendimento e compreensão. A importância está na descoberta de que eu sou um sujeito responsável pela vida do Outro (BORDIN, 1998). A palavra *alteridade*, derivada do latim, *alteritas*, pode significar Outro, mas também apresenta um conceito de origem grega, que significa diferença, diversidade. De forma ontológica, compreende a condição de um ser distinto de Outro e contrapõe-se à identidade de um ser consigo mesmo. Para Lévinas, alteridade é um esforço de restituição de cidadania e dignidade ontológica ao Outro, negada na história da filosofia ocidental (BOUDON; BOURRICAUD, 2007).

A base do seu pensamento filosófico é a relação do ser humano, do Eu não consigo mesmo, nem entre Eu e o Outro apenas, mas entre diversas pessoas. E a partir disso, propõe a ética da alteridade, que consiste em abrir para o outro, para que ele me apresente o que é diferente e desigual e que merece ser respeitado como se encontra, sem diferença, descaso ou exclusão pelas suas particularidades. A ética dá lugar ao pensamento que a relação responsável com o outro não reduz o outro ao mesmo e o Ser encontra seu verdadeiro sentido. Para o filósofo, responsabilidade é a consequência do estar face a face com o Outro, e que revela a humanidade do homem (PIVATTO, 1992).

Na visão de Lévinas, o pensamento ocidental é ontológico e não permite a alteridade, reduzindo a identidade do Outro e a identidade do Eu, abolindo os fatores externos e focados no retorno do Ser, no próprio Ser em si-mesmo. Assim, propõe uma nova forma de pensar o Outro por meio da ruptura com a subjetividade fechada. Portanto, introduz a ideia de Deus como abertura para o infinito e onde o Eu passa a não ser o ponto de partida, e sim o que eu recebo da exterioridade do Outro, e a partir daí a filosofia vai buscando o seu sentido. O filósofo impossibilita isolar-se com Deus e esquecer-se do Outro e relata que o único modo de garantir ao

Outro sua personalidade, seu caráter de identidade, é mantendo-o em sua condição de Outro (próximo) (GRIOT, 2010). A maneira como o Outro se apresenta em mim (LÉVINAS, 2008) é de fato a ideia de Rosto, que aparece nas reflexões de Lévinas.

Ele expressa uma visão do infinito que convoca o Eu à responsabilidade, ou seja, é o Rosto que convoca a alteridade ética presente na humanidade, no Outro. O desejo que leva o Eu ao Outro vai além de completar e satisfazer, e será responsável por mover o Eu em mim mesmo e para o Outro face a face. O Rosto como iminência do Outro convida o Eu a uma relação em que o poder não se faz presente. É nesse momento que surge a ética, no desejo de sentir no Eu a infinitude do Outro. Essa relação se estabelece por meio do diálogo e da linguagem (LÉVINAS, 2008).

Para Lévinas, a responsabilidade pelo Outro não nasce da boa vontade de um sujeito que quer se comprometer com Outro ser, mas nasce como resposta a um chamado, precede a ética e é obediência a uma vocação do bem além do ser. A responsabilidade exige fundamentalmente a consciência dos atos praticados, a capacidade de entendimento adequado aos princípios éticos, em que o Eu perante o Outro é infinitamente responsável (KUIAVA, 2006).

3.3 Apoio e corresponsabilidade no cuidado Humano ao Outro

O termo *humanização* tem sido muito utilizado nos estudos na área da saúde. Trata-se de um termo polissêmico, podendo representar a ação ou efeito de humanizar, tornar humano ou mais humano, afável. Sendo assim, é possível descrevê-lo como algo intrínseco ao ser humano (HOLANDA, 2010).

O primeiro trabalho que conceituou os termos *humanização* e *desumanização* é proveniente dos estudos de Howard (1975), socióloga norte-americana que tentou aproximá-los e determinou que, baseada na ideia das necessidades fisiológicas e biológicas humanas, as atitudes consideradas para satisfazê-las seriam humanizadas, e propõe considerar também as atividades psicológicas como complementares ao termo. A autora ainda enfatiza que, no contexto de cuidado, deve existir pelo menos duas pessoas; a intersubjetividade presente na assistência é o que torna efetivo o espaço das relações presentes entre os sujeitos (ALMEIDA, 2014).

Na área da saúde o termo *humanização* gera a tentativa de mudança nos processos dos modelos de atenção à saúde e gestão dos serviços. Tal necessidade surgiu em decorrência da construção das relações entre usuários e trabalhadores da área da saúde que, por meio da Política Nacional de Humanização, comprometeu-se na busca da construção de uma nova relação entre usuários, trabalhadores e gestão, alterando a corresponsabilidade no cuidado (BRASIL, 2006).

Apesar de o termo *humanização* não estar presente nas obras do filósofo Emmanuel Lévinas, ele fala sobre a relação do Outro com um ser único e singular. Assim, por meio da utilização de metáforas, é possível relativizar o termo *humanização* (ALMEIDA, 2014).

A mesma autora ainda nos remete a um cuidar da saúde da pessoa humana, com suas singularidades, e que cuidar de uma doença é diferente de cuidar de uma pessoa doente. Portanto, os profissionais de saúde envolvidos nesse processo utilizam-se dessa prática nem sempre de forma distinta. Independentemente do tipo de cuidado prestado, eles apresentam um conhecimento científico direcionado à sua área de atuação, o que os faz deparar-se com a alteridade presente no cuidado, ou seja, permitindo que o indivíduo se coloque no lugar do Outro em uma relação baseada no diálogo, mas, sobretudo, na valorização das diferenças existentes. Segundo Emmanuel Lévinas, a relação Eu-Outro é assimétrica, porquanto o Eu pode se responsabilizar pelo Outro sem cobrá-lo a recíproca. Tal reciprocidade pode implicar a posse do Tu, e, para cobrá-lo, o Eu precisaria apreendê-lo de alguma forma. Assim, a alteridade perderia o seu caráter.

Lévinas concebe a ética como filosofia anterior, ou primeira, levando a uma alternativa à filosofia ocidental, que se faz mergulhada no conhecimento: a ética da responsabilidade que o eu não escolhe; desde sempre já é uma resposta à solicitação do outro, o que vem a privilegiar a alteridade do próximo. Isto, muitas vezes, não observamos na área da saúde, mesmo tendo os profissionais de saúde a missão de cuidar do outro. Ou seja, não se pode seguir o caminho que procura o ser (universal) no outro, que é singular. E é essa alteridade que deve estar concebida na relação dos profissionais de saúde, buscando a singularidade dos sujeitos. Essa filosofia não menospreza a ontologia, mas a reposiciona, de modo que olhemos para a relação entre um cuidador e uma pessoa que está sendo cuidada de modo que a alteridade, interação e dependência com o outro prevaleçam e afetem o eu (ALMEIDA, 2014). O estudo intitulado *Ética, alteridade e saúde: o cuidado como*

compaixão solidária enfatiza que os cuidados prestados pelos profissionais da saúde são direcionados a alguém, e este alguém é uma alteridade, que vivencia uma situação assistencial concreta e que exige um cuidado personalizado (ALMEIDA; NILO JÚNIOR, 2010).

A ética da alteridade nos possibilita, no mundo atual, globalizado e individualista, o resgate da sensibilidade para o acolhimento do Outro, corresponsável dos sujeitos envolvidos na relação face a face, um resgate do humanismo. Quanto menos alteridade existe nas relações pessoais, maiores são as chances de conflito. O saber científico dos profissionais de saúde tenta se sobrepor ao aspecto do processo de cuidar, pois, ao utilizar o princípio “eu sei”, “eu posso” e “eles não sabem”, justifica a colonização do Outro. Questionar nossas atitudes e costumes enquanto profissionais contribui para um agir comprometido, sem imposição de regras e pensamentos próprios, mas respeitando o Outro (HAMMES et al., 2008).

Lévinas faz uma análise da relação do ser para o Outro, o que parece bem apropriado para tratar das relações humanas, especialmente na área da saúde, na qual muitas vezes nos esquecemos de que estamos diante de doentes e não de doenças. Esquecemo-nos de que os cuidados em saúde não são meras operações técnicas e tecnológicas. Aliás, sem a presença do Outro na relação, a técnica perde o sentido. Nesse encontro, a relação do Eu com o Outro não pode perder a sua identidade e subjetividade da relação humana, na qual o indivíduo, mesmo doente, deve exteriorizar o que lhe agrada e desagrada, o que deseja e sente. O profissional de saúde não pode obliterar desse princípio, pois, do contrário, será um mero reproduzidor de técnicas diante de um Outro que apenas representa uma massa biológica adoecida e necessitando da aplicação de conhecimentos científicos (ALMEIDA; CHAVES; BRITO, 2009).

Portanto, deve-se favorecer ao Outro um lugar de responsabilidade por meio de gestos concretos de acolhimento, refúgio, ajuda e conforto. Trata-se de permitir que o Outro crie vínculos e opte por ficar em uma relação ética. Esse vínculo é favorecido quando se permite a entrada do Outro no espaço próprio, sem reservas ou desconfianças, ajudando-o a se sentir seguro, algo que somente ocorre quando se sente acolhido na casa, na vida e na história (SÍVERES; MELO; 2012).

4 Metodologia

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva. O campo da saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção. A modalidade de pesquisa qualitativa é particularmente adequada para as investigações nesse campo, pois se preocupa com um nível de realidade que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis, trabalhando com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações e fenômenos que não podem ser quantificados (MINAYO, 2014). Assim, considera-se adequado esse tipo de abordagem para o objeto de estudo proposto.

4.2 Cenário da pesquisa

Inicialmente, foi realizada uma busca pelas instituições que assistem crianças com PC no município de João Pessoa-PB. Foram identificados 11 locais, entre instituições de ensino superior públicas e privadas e centros integradores de atendimento à criança com deficiência. Para a realização desta pesquisa, optou-se por duas instituições que são referência no atendimento a crianças com PC. Elegeu-se a Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) e a Clínica Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa-UNIPÊ.

A FUNAD é uma Fundação criada pela Lei n. 5.208, de 18 de dezembro de 1989, tendo como atribuição básica habilitar, reabilitar, profissionalizar e inserir no mercado de trabalho pessoas com deficiência, bem como desenvolver programas de prevenção e capacitação de recursos humanos. Gerencia, ainda, as ações de educação especial em todo o Estado. Assiste pessoas com deficiência mental, visual, auditiva, física, múltipla, acidentados do trânsito, do trabalho, sequelados de hanseníase e pessoas com necessidades educativas especiais.

A criança com PC chega à instituição pela Coordenadoria de Diagnóstico e Triagem (CORDI), onde é realizada uma triagem e avaliação multiprofissional por assistente social, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, assistente social e médico, sendo

encaminhada para os setores de acordo com as necessidades específicas. Se a criança tiver alterações motoras e necessitar de fisioterapia, é encaminhada para a Coordenadoria de Apoio ao Deficiente Físico (CODAF). Neste setor, de acordo com as necessidades, a criança recebe atendimento de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, hidroterapia, entre outros. Crianças que evoluíram, com desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório, são encaminhadas para o Núcleo de Educação e Desporto e para o Núcleo de Artes da FUNAD.

O Centro Universitário de João Pessoa – UNIPÊ está localizado na BR 230 - Km 22, Bairro Água Fria, e oferece práticas assistidas de fisioterapia, fonoaudiologia, enfermagem e odontologia supervisionadas por profissionais qualificados. A Clínica Escola de Fisioterapia abrange as áreas de fisioterapia na saúde da criança e do adolescente, fisioterapia ortopédica e traumatológica, fisioterapia desportiva, fisioterapia cardiovascular, fisioterapia reumatológica, fisioterapia pneumofuncional, fisioterapia saúde da mulher e do homem, fisioterapia dermatofuncional. O atendimento na referida instituição é por demanda espontânea, e, quando admitidos, realizam uma avaliação fisioterapêutica por discentes matriculados nos componentes curriculares e supervisionados por docentes, sendo, então, direcionados para o tratamento fisioterapêutico específico para cada condição clínica. No componente curricular saúde da criança e do adolescente, são assistidas as mais diversas afecções que acometem a saúde da criança e do adolescente. No entanto, a condição clínica mais frequente é a paralisia cerebral, seguida de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, mielomenigocele e Síndrome de Down.

4.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram pais de crianças com paralisia cerebral atendidas nas instituições eleitas para o estudo. Foram traçados os seguintes critérios de inclusão: ser pai/mãe e/ou cuidador principal de criança com qualquer tipo e grau de PC que estivesse em atendimento nas instituições em estudo; a criança ter até 12 anos de idade e residir no município de João Pessoa. Os critérios de exclusão foram: pai/mãe e/ou cuidador principal de criança com PC com dificuldade de compreensão e comunicação; pai/mãe e/ou cuidador principal de criança sem diagnóstico definitivo de PC.

4.4 Produção do material empírico

As técnicas para produção do material empírico foram: mapa falante, ecomapa e entrevista semiestruturada. Inicialmente, foi utilizado o mapa falante para traçar o itinerário terapêutico das crianças com paralisia cerebral assistidas nas instituições em estudo. Posteriormente, foi construído o ecomapa para identificação e avaliação dos apoios disponíveis e utilizados pela família. Para aprofundar as questões inerentes à rede e apoio social no cuidado à criança e à família com PC, identificadas na construção do ecomapa, foi realizada entrevista semiestruturada.

O mapa falante é um método que apresenta como eixo norteador a criatividade e sensibilidade na produção de dados da pesquisa. As dinâmicas têm por objetivo facilitar a expressão dos sujeitos da pesquisa e evitar a dicotomia entre razão e emoção, na qual a experiência vivenciada é abordada por meio da linguagem artística (FERREIRA; PEREIRA, 2013). A dinâmica de mapa falante foi utilizada como instrumento para demonstrar os caminhos percorridos pelas famílias em busca de atenção à saúde da criança com PC, pois se trata de uma representação gráfica (PACHECO; CABRAL, 2011) da busca de resolutividade ao problema de saúde apresentado pelas crianças.

Esta técnica objetiva representar, por meio de desenhos ou gráficos, situações da realidade comunitária. Sua importância advém da participação coletiva dos sujeitos da comunidade, que fazem o diagnóstico e seguem em busca da solução de problemas identificados por meio de plano de metas e estratégias. Na realização da técnica, cada participante vai se expressar por meio de desenhos ou gravuras de revistas e jornais. Posteriormente, os desenhos serão socializados e anotadas e/ou gravadas as conclusões (TOLEDO et al., 2006).

Para a operacionalização dessa técnica, cinco etapas são propostas: organização do ambiente e acolhida dos participantes; apresentação e integração dos participantes; explicação da técnica com disponibilização dos materiais; elaboração do mapa e socialização com o grupo; e, na última etapa, a análise coletiva e finalização dos dados (OLIVEIRA et al., 2012).

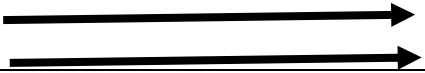
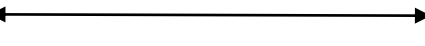



Neste estudo, a técnica de mapa falante foi adaptada do atendimento em grupo para o individual devido à dificuldade de realização de grupo com a população de familiares de crianças com PC que são assistidas nos cenários desta pesquisa. A proposta inicial era a de realizar coleta de dados durante as sessões de atendimento

à criança nas instituições em estudo. Assim, enquanto a criança recebia atendimento dos profissionais de saúde, o cuidador participaria da pesquisa. No entanto, devido aos atendimentos serem mais rápidos do que o tempo necessário para a aplicação das três técnicas de produção do material empírico, e, posteriormente, o cuidador não ter com quem deixar a criança para participar da pesquisa, optou-se pela coleta em domicílio. Assim, os cuidadores foram identificados nas instituições de atendimento, convidados a participar da pesquisa e, após aceite, agendado encontro no domicílio para a aplicação das técnicas de coleta de dados. A questão disparadora inicial para a técnica do mapa falante foi: Quais os caminhos percorridos pela família e criança desde os primeiros sinais e sintomas até o momento atual no cuidado à criança com paralisia cerebral? (APÊNDICE A).

No intuito de identificar quem integra a rede de apoio social de cada família, com seus apoios e vínculos, foi utilizada a técnica de ecomapa. Segundo Wright e Leahey (2002), por meio do diagrama do ecomapa, pode-se inferir as relações entre família e comunidade e estabelecer as relações e os apoios identificados com a família imediata, amigos e comunidade em geral. Na sua representação, a família nuclear está disposta no centro e interligada por outros círculos que representam a rede social da família, como, por exemplo: amigos, trabalho, instituições, entre outros. As linhas que aparecem desenhadas entre a família nuclear e os outros círculos indicam a natureza dos vínculos existentes e permite avaliar a força das relações e se estas são de suporte ou não para a família, permitindo avaliar as interações sociais no percurso da doença.

Neste estudo, a legenda utilizada na representação gráfica dos vínculos no ecomapa foi a seguinte:

Quadro 1 - Representação gráfica dos vínculos da família de criança com PC e sua rede social.

SETAS INDICADORAS DO VÍNCULO	FORÇA DO VÍNCULO
	Vínculo forte
	Vínculo bom
	Vínculo frágil
	Vínculo confuso
	Vínculo conflituoso

Fonte: Dados empíricos da pesquisa (2017).

Para aprofundamento das questões inerentes às interações entre família e rede social, foi realizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE B) a partir das seguintes questões norteadoras: Relate sobre o apoio recebido por você ao longo do cuidado ao seu filho com PC. Fale sobre os seus sentimentos na presença e na ausência do apoio social proporcionado ao seu filho com PC. Como você percebe a relação dos serviços de saúde com a família e as pessoas que ajudam no cuidado ao seu filho com PC?, a fim de aprofundar aspectos relevantes não explicitados nas técnicas do mapa falante e ecomapa e que se constituíram imprescindíveis para a compreensão do objeto de estudo.

Após anuência dos entrevistados, os diálogos estabelecidos durante as técnicas de coleta de dados foram gravados e transcritos na íntegra e posteriormente analisados.

A produção do material empírico se realizou nos meses de outubro de 2015 a março de 2016, meses em que os sujeitos estavam com seus filhos em atendimentos nas referidas instituições, respeitando as férias dos profissionais e o retorno as atividades nas instituições.

O critério de encerramento da coleta foi o de redundância de informações ou saturação dos dados. De acordo com Minayo (2014), a saturação dos dados considera o número de sujeitos suficiente quando for permitido uma certa reincidência de informações. A quantidade de participantes não considera um critério numérico, mas a capacidade de refletir os objetivos da pesquisa. O posicionamento ético empregado para a realização desta pesquisa foi formulado de acordo com a Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata da pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). Atendendo aos preceitos desta resolução, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba, sob número de parecer 1.157.717 e CAAE número 46087015.5.0000.5188.

Todos os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre a importância do estudo, assegurando-lhes o direito à não-aceitação em participar da mesma, além de garantir o anonimato, inclusive na divulgação dos resultados. Foi solicitada a anuência dos participantes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), para tornar legítima nossa interferência no espaço individual autônomo.

Foi assegurada ao participante a privacidade mediante utilização no estudo apenas das iniciais de seu nome e/ou a sua não identificação, além do direito de desistir da participação da pesquisa a qualquer momento.

4.5 Análise dos dados

A análise do material empírico produzido seguiu os princípios da Análise Temática (MINAYO, 2014), que busca desvendar os núcleos de sentido mediante as falas dos entrevistados, e cuja presença fornece significado para o objetivo a ser alcançado. A análise temática consiste em três etapas: pré-análise (leitura flutuante, constituição do corpus e reformulação de objetivos), exploração do material e tratamento dos resultados obtidos com interpretação.

A pré-análise consistiu em nomear os documentos a serem analisados e em retomar as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa. Assim, as gravações foram transcritas, e os mapas falante e ecomapas foram organizados. A pré-análise pode ser decomposta em fases: leitura flutuante, constituição do corpus e formulação e reformulação das hipóteses e do objetivo.

Posteriormente, foi realizada a leitura flutuante de todo o material, e feita a correlação entre os mapas falantes e os ecomapas, permitindo o conhecimento do material empírico no seu conjunto a fim de impregnar-se do conteúdo para análise.

Na segunda etapa, exploração do material, foi constituído o corpus de análise por meio de recortes dos textos em unidades de registro, tematizações. Em seguida, esses recortes foram agrupados de acordo com suas convergências e divergências, formando as seguintes categorias empíricas: itinerário terapêutico no cuidado à criança com PC; rede e apoio social no cuidado à criança com PC; profissionais de saúde no cuidado à criança com PC.

Na terceira etapa, foram realizados o tratamento e a interpretação propriamente dita, pautada no quadro teórico adotado, a fim de responder às questões respaldadas pelos objetivos do estudo.

Vale destacar que na apresentação dos resultados desta pesquisa será empregada a letra **F** para identificar a família participante, seguida do número que representa a sequência da ordem de realização da entrevista. As instituições

citadas pelas mães foram identificadas por letras aleatórias (X, Y, Z, W, O, M, B) para manter o sigilo.

5 Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Este estudo foi realizado com a participação voluntária de nove famílias de crianças com PC cujos entrevistados foram representados por oito mães e uma avó, totalizando nove famílias e em uma família o pai também participou da entrevista. As idades dos entrevistados variou de 22 a 42 anos completos, sendo a maioria casada. Dentre os participantes, 4 cursaram 9 anos de estudo completos, 3 cursaram 16 anos de estudo completos, 1 tem 14 anos de estudo e 1 tem 5 anos de estudo completos. Entre os entrevistados, 7 não trabalhavam fora do domicílio, e a renda familiar variou de R\$ 880,00 a R\$ 4.500,00. Seis destas famílias tinham o acréscimo do benefício do Governo Federal concedido a famílias de crianças com doença crônica e/ou Bolsa Família. Quanto ao meio de transporte para o atendimento da criança, 3 relataram utilizar carro de prefeituras ou ajuda de familiares e/ou amigos, 3 utilizavam transporte público, como ônibus, e 3 utilizavam carro próprio. O quadro abaixo mostra os dados sociodemográficos dos participantes deste estudo.

QUADRO 2 - Dados sociodemográficos dos entrevistados.

ENTREVISTA	PARENTESCO	IDADE	ESTADO CIVIL	ANOS DE ESTUDO	TRABALHA FORA DO DOMICÍLIO	RENDA FAMILIAR	MEIO DE TRANSPORTE PARA O ATENDIMENTO
F1	Mãe	31	Casada	12 anos de estudo	Não	R\$2.000,00*	Carro não próprio
F2	Mãe	23	Casada	9 anos de estudo	Não	R\$937,00	Público (ônibus)
F3	Avó	33	Casada	5 anos de estudo	Sim	R\$880,00	Público (ônibus)
F4	Mãe	22	Casada	9 anos de estudo	Não	R\$1.600,00*	Carro não próprio
F5	Mãe	38	Casada	16 anos de estudo	Não	R\$2.000,00*	Carro não próprio
F5	Pai	38	Casado	14 anos de estudo	Sim	2.000,00*	Carro não próprio
F6	Mãe	35	Casada	9 anos de estudo	Não	R\$2.000,00	Carro próprio
F7	Mãe	33	Solteira	16 anos de estudo	Sim	R\$1.600,00*	Público (ônibus)
F8	Mãe	38	Casada	16 anos de estudo	Não	R\$4.500,00	Carro próprio

F9	Mãe	42	Casada	9 anos de estudo	Não	R\$1.800,00*	Carro próprio
----	-----	----	--------	------------------	-----	--------------	---------------

*Neste valor está acrescido o benefício do Governo Federal.

Fonte: Dados empíricos da pesquisa.

Quanto à caracterização das crianças do estudo, a maioria (8 crianças era classificada como PC tetraplégica espástica, com nível V para o GMFCS com idade variando de seis meses a 12 anos, e apresentava idade de 2 meses a 4 anos ao realizarem o diagnóstico.

QUADRO 3 - Caracterização das crianças.

ENTREVISTA	CLASSIFICAÇÃO PC	NÍVEL GMFCS	ETIOLOGIA	IDADE (atual)	IDADE AO FAZER O DIAGNÓSTICO
C1	Tetraplegia Espástica	Nível V	Meningite	6 anos	4
C2	Tetraplegia Espástica	Nível V	Hipóxia	1 ano	9 meses
C3	Tetraplegia Espástica	Nível V	Hipoxia	6 meses	4 meses
C4	Diplegia	Nível IV	Leucomalacia periventricular	5 anos e 6 meses	6 meses
C5	Tetraplegia Espástica	Nível V	Hipóxia	4 anos	6 meses
C6	Tetraplegia Espástica	Nível V	Hemorragia periventricular	2 anos e 2 meses	9 meses
C7	Tetraplegia Espástica	Nível V	Hipóxia	3 anos e 8 meses	6 meses
C8	Tetraplegia espástica	Nível V	Hipóxia, hemorragia periventricular	12 anos	2 meses
C9	Tetraplegia espástica	Nível V	Má formação	10 anos	2 meses

Fonte: Dados empíricos da pesquisa.

Os resultados e discussão serão apresentados de acordo com os seguintes itens: itinerário percorrido desde o diagnóstico perpassando pelo processo terapêutico e rede de apoio à família de crianças com paralisia cerebral, aprofundando aspectos da relação dos profissionais de saúde no cuidado à criança com PC.

5.2 Itinerário terapêutico no cuidado à criança com PC

Inicialmente, faz-se necessário relatar o itinerário terapêutico desde a gestação e parto para posterior diagnóstico. A partir da definição do diagnóstico, a

família passa ao enfrentamento da situação para promover o cuidado à criança. Nesse processo, precisa construir um caminho para dar conta das demandas cotidianas de cuidado.

Durante a maternidade, o casal vivencia expectativas, sonhos, fantasias e constrói projetos para acolher a criança. Surgem também, nesta fase, temores de como cuidar e de ter um filho com alguma deficiência física (COSTA; VELOSO; FEITOSA, 2013).

Desde a infância, por meio das brincadeiras, a menina, em geral, sonha e planeja a maternidade (MALDONADO; DICKSTEIN, 2010). E é ainda no período gestacional que a mulher vislumbra as sensações maternas. Tais sensações permeiam todo o período gestacional e culminam com o parto.

Minha gestação foi tranquila. Ele foi planejado, é o meu segundo filho. A gente já tinha C. (primeiro filho) e depois de sete anos estava bom demais para ter outro filho (F5).

[...] Foi uma gravidez planejada, primeiro filho. Tinha tudo para dar certo. Eu e meu esposo estávamos radiantes com a gravidez, eu queria muito ser mãe (F8).

Toda mulher que engravida tem em mente a figura de uma criança sem anormalidades, que se desenvolva saudavelmente, que cresça, torne-se adulta, case e tenha outros filhos (DANTAS et al., 2010). Porém, podem ocorrer intercorrências no período gestacional, parto e pós-parto, passíveis de culminar em um diagnóstico posterior de deficiência. A maioria das mães de criança com PC passou por uma gestação tranquila. Porém, fatores intrínsecos ou extrínsecos fazem a criança sofrer uma hipóxia, acarretando danos cerebrais com comprometimento da função motora e, portanto, do desenvolvimento neuropsicomotor normal (DIAMENT, 2010).

As mães participantes deste estudo relatam algumas intercorrências no nascimento da criança que podem levar a uma lesão neurológica e serem indicadores de diagnóstico futuro de PC.

Demorou um pouco para eu ser atendida. Eu cheguei no hospital 6 horas e fui atendida às 9 horas. A ginecologista fez um exame de toque e falou que eu estava em trabalho de parto. Às 11 horas fiz uma ultrassonografia e eu já tinha perdido muito líquido. Aí

colocaram um remédio embaixo da minha língua para a pressão, que estava alta, e me encaminharam para a sala de cirurgia. Quando ele nasceu, estava roxo e não chorou, foi direto para a UTI (F6).

Quando ele nasceu, foi prematuro, pois eu fiz uma ultrasonografia e ele estava em sofrimento. Quando nasceu, passou 15 dias na UTI. Nasceu roxinho, sem chorar, e logo que nasceu teve 3 convulsões (F8).

Quando H. Nasceu, não chorou, não respirou, aí foi para a UTI, teve crise convulsiva, microcefalia e passou 25 dias em coma (F9).

Ao estudar crianças com PC, Rothstein e Beltram (2013) evidenciaram que as condições de nascimento da criança são determinantes para um posterior quadro clínico. Valores baixos de APGAR, baixo peso ao nascimento, microcefalia, intercorrências como convulsões, hiperbilirrubinemia, sepse, infecção no sistema nervoso, desconforto respiratório, meningoencefalite, entre outros, podem interferir no desempenho das atividades funcionais e no desenvolvimento global das crianças.

O atendimento à criança e à mãe deve existir desde o planejamento familiar e concepção, pois qualquer evento hipóxico-isquêmico que ocorra no período gestacional, parto e pós-parto pode ser desencadeador de uma paralisia cerebral. Ao escutar a voz das mães de criança com PC do estudo sobre o momento do parto e como foi essa relação com os profissionais da equipe de saúde, identificou-se a ocorrência de intercorrências nesse período, que podem comprometer o fluxo sanguíneo e metabólico cerebral e contribuir para um posterior diagnóstico de PC. Outro fator importante nos depoimentos é a falta de humanização no cuidado à parturiente e seu filho presente nos relatos.

Meus partos sempre são muito rápidos e eu falei para a médica que minha filha estava nascendo, mas ela falou para eu segurar que ela não podia nascer no consultório, que ia melar tudo, aí saiu para chamar a equipe. Aí eu subi na maca e quando ela chegou e foi fazer o toque ficou pedindo para eu não fazer força, mas M. nasceu e ela pegou e colocou em cima de mim e foi embora e me deixou sozinha com cordão umbilical e tudo. Aí veio outro médico, me limpou e pegou M. Aí depois disso ela foi para a UTI (F2).

Eu cheguei no hospital 9 horas da manhã perdendo líquido e com dor e demorou para eu ser atendida. Ele nasceu 11h30 da noite. Eles tentaram normal até a última. Ele nasceu sem chorar e foi direto para a UTI (F6).

As falas das mães (F2) e (F6) remetem a fatos ocorridos no parto que podem ter gerado algum evento hipóxico-isquêmico, o que pode ter repercutido, posteriormente, no quadro clínico da criança, desde um atraso no desenvolvimento motor típico da criança até alterações mais significativas.

Segundo Andrade et al. (2015), milhares de mulheres cursam algum tipo de intercorrência obstétrica durante o ciclo gravídico e puerperal, o que contribui para a grande proporção de óbitos por causas consideradas evitáveis. Quase 70% das mortes no primeiro ano de vida estão concentradas no período neonatal, demonstrando a fragilidade na rede assistencial de atenção ao período gravídico-puerperal. A assistência vigilante dos profissionais ao binômio, mãe-filho no puerpério, tanto no ambiente hospitalar quanto no ambiente doméstico, após a alta, e no âmbito da atenção primária à saúde, é fundamental para reduzir a morbimortalidade materno-infantil, e assim as consequências desta sobre a qualidade de vida de mães, crianças e famílias. Muitos óbitos de mães e crianças podem ser evitados com uma assistência de qualidade, contínua e em tempo hábil, a qual deve ser realizada tanto pelos profissionais do hospital quanto dos serviços de atenção secundária e da atenção primária à saúde.

Quando as mães foram indagadas sobre o sentimento que permeou esse momento do parto, foi evidente a sensação de impotência e desrespeito diante da situação. Novamente, a fala das mães (F2) e (F6) nos mostram a falta de humanização no período de parto, não favorecendo a qualidade da assistência.

Na hora eu me senti humilhada. A gente paga tanto imposto e é tratada desse jeito. Tudo bem que ela poderia ter vindo de outro plantão, estressada, e que ali não fosse a sala certa para a minha filha nascer, mas eu merecia melhor tratamento e minha filha também. Ela ficou o tempo todo mandando eu segurar a criança que ela não poderia nascer no consultório que ia melar tudo, mas não dependia de mim (F2).

Era para ter sido um parto mais rápido. Eu cheguei com dor e perdendo líquido, passei o dia todo sofrendo. A gente se sente impotente, não pode fazer nada, estamos nas mãos deles. Se reclamar é pior, diz que somos manhosas, é uma situação difícil (F6).

Estudo sobre a avaliação da assistência ao parto normal em uma maternidade pública observou a relação entre a parturiente e os profissionais de saúde envolvidos no processo de parto e identificou presença de atitudes desses

profissionais que não proporcionaram uma assistência de qualidade. Foram relatados pelas entrevistadas fatores como, por exemplo, toque vaginal com grande frequência e uma conduta não alicerçada no acolhimento, compromisso, humanização e ética (RIBEIRO et al., 2015).

Lévinas (2008), em sua obra *Totalidade e Infinito*, fala sobre a relação entre o Eu e o Outro, em que o Eu deve estar orientado para Outrem. Nos cuidados da área de saúde, em que é essencial o cuidar do Outro, Lévinas nos remete à justiça, que, para ele, está no acolhimento do Rosto e em reconhecer o Outro como Outro (único). E, como na concretude do face a face há vários Outros, a justiça está no acolhimento do Rosto de cada um dos Outros (ALMEIDA; CHAVES; BRITO, 2010).

Essa singularidade vista por Lévinas no Outro, que espera pelos cuidados de saúde, não foi respeitada. Ao contrário, o que se observa nos depoimentos de (F2) e (F6) é falta de acolhimento e de respeito, a humanização no parto tão preconizado nos documentos do Ministério da Saúde não se extrapola à prática diária, e o que se constata é a falta de relação entre o Eu (profissional) e o Outro (mãe). O que menos se observa é o cuidar, ato intrínseco e inerente ao profissional de saúde.

Frente a essas intercorrências no período do parto e pós-parto, as mães passaram a ter de conviver com a internação e com a equipe de profissionais que cuidavam do seu filho. Esse convívio é permeado pelo desencontro de informações acerca do quadro clínico e evolução da criança, além da falta de diálogo entre família e equipe de saúde.

É possível observar, na fala de (F1), o relato da profissional diante do estado de saúde da criança e que esta não favoreceu o processo de enfrentamento da mãe no adoecimento do filho. Já as mães (F2) e (F3) abordam a rotina dos profissionais no serviço, que não favorece o vínculo e não gera uma continuidade de conduta terapêutica.

Quando ele tava na UTI, eu peguei uma briga com uma doutora de lá, porque ninguém explicava nada, e eu fui perguntar a ela como meu filho estava e se ele ia melhorar. E a resposta dela foi assim: você não está vendo não que seu filho está grave? E aí, mesmo diante de todo o abalo, eu ainda disse assim: “doutora, infelizmente eu não sei não, porque eu não estudei para ser médica. E se eu tivesse estudado para medicina, eu garanto que meu filho não estava nessa situação não”. Aí ela virou as costas e não me respondeu (F1).

Cada hora chegava um médico diferente e eles só respondiam o que a gente perguntava. Mas, ninguém me explicou como seria daí para frente (F2).

Ninguém veio conversar comigo e falar o que tinha acontecido. Cada dia era um (médico) diferente e era difícil um médico chegar e dizer como ele estava. Eu que ficava em cima perguntando e eles (médicos) falavam alguma coisa (F6).

Ninguém dos profissionais nunca chegou para me explicar nada enquanto eu estava no hospital (F9).

A comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança deve voltar o seu olhar para a criança doente e sua família, e não para a patologia. Deve-se favorecer o diálogo para o estabelecimento de uma interação mais efetiva com a família. Na perspectiva de que a equipe escuta as indagações familiares e esclarece suas dúvidas, minimiza as ansiedades e favorece o cuidado centrado na família e na criança, quebrando o paradigma biomédico e tecnicista presente na relação (MILBRATH et al., 2011).

Diante dessa situação, salienta-se a falta de acolhimento da equipe de saúde frente às expectativas das mães no cuidado da criança. Segundo Alves e Chiggi (2012), para Lévinas, o acolhimento da fala do outro é sinônimo de ensino e aprendizagem. Ou seja, o encontro com o Outro gera um produto da relação inter-humana que, quando acolhido, transforma-se em aprendizado. No caso de crianças com PC, favoreceria o processo de cuidado e esclareceria um diagnóstico precoce e a busca, também precoce, pelo itinerário terapêutico. A falta de diálogo dos profissionais da equipe de saúde com as mães gera desconhecimento acerca da situação da criança, retardando o início do tratamento.

Eu fiquei indo atrás dos médicos pediatras para eles me falarem o que tinha acontecido, mas ninguém me falava. Chegava um e dizia uma coisa e outro dizia outra coisa. Aí eu fui ler o prontuário. Eu só sei que faltou oxigênio no cérebro dela porque eu li no prontuário (F2).

Eles só me explicavam porque eu perguntava. Eu estava na UTI toda hora e sempre que trocava a equipe eu que perguntava, porque eles não chegavam para explicar (F6).

Ninguém dos profissionais nunca chegou para me explicar nada enquanto eu estava no hospital (F9).

A presente pesquisa corrobora estudo sobre a percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral, ao ressaltar que, apesar de a maioria das crianças permanecer dias e meses em UTI com diagnósticos de má formação, hemorragia cerebral, microcefalia e meningite, os pais não foram informados de que o filho poderia ter sequelas neurológicas, recebendo o diagnóstico apenas meses após a alta hospitalar. Essa conduta não favoreceu o encaminhamento para uma equipe multiprofissional para estimulação precoce (PEDROSO; FELIX, 2014).

Diante de uma situação de estresse e medo frente a um parto laborioso e que culminou com a hospitalização da criança, a equipe de saúde deveria agir de forma a mediar a explicação do quadro clínico à parturiente, dando a ela mais segurança e tranquilidade nesse momento. Portanto, a assistência à mãe, família e criança necessita ser revista nesse contexto, sendo fundamental que o cuidado prestado a esses indivíduos tenha um caráter holístico, capaz de visualizá-los como seres biopsicosocioespirituais, e não como meros objetos em que se está aplicando uma técnica específica, sem se preocupar com a singularidade de que cada ser humano é revestido (MILBRATH et al., 2010).

Ainda referente ao processo de hospitalização, as mães relataram que as informações recebidas no momento da alta hospitalar pouco contribuíram para um diagnóstico posterior de PC e para um cuidado integral à criança e família. Além disso, a família tem direito de saber sobre as intercorrências que a criança possa ter enfrentado no período hospitalar, assim como as consequências destas, para que não se sinta “enganada” e possa estar alerta para intervir precocemente se necessário.

Quando eu saí do hospital, saí enganada, pois ninguém falou que ela poderia ter alguma coisa. Fiquei cuidando dela como se não tivesse nada, como se fosse um bebê normal (F7).

A única coisa que me falaram na alta do hospital foi que ele era uma caixinha de surpresa e que só o tempo ia dizer o que l. tinha (F8).

Essas questões corroboram outra pesquisa, a qual revelou que a família sente a necessidade de ouvir explicações por parte dos profissionais de saúde acerca dos procedimentos a que seus filhos foram submetidos no período hospitalar.

Porém, com frequência, as informações fornecidas pelos membros da equipe de saúde não são por elas compreendidas adequadamente, e pouco contribuem para uma intervenção precoce (FIGUEIREDO et al., 2014).

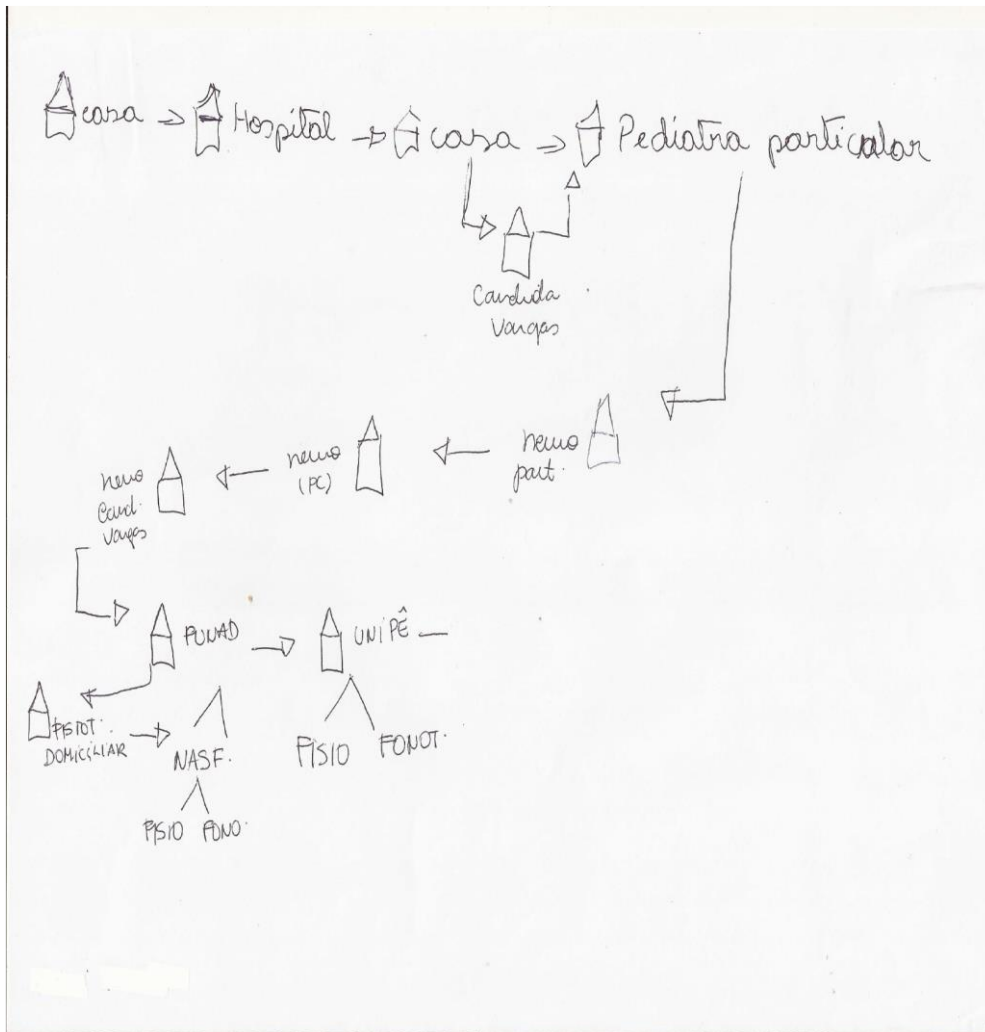
Diante de um nascimento prematuro ou de complicações no período gestacional ou parto, a orientação para alerta nas etapas do desenvolvimento deveriam ser lançadas logo após a saída do hospital e durante as consultas de puericultura. A equipe deveria estar em alerta para sinais de atraso nesse desenvolvimento. Todavia, o que se observa nos depoimentos é a falta de percepção da equipe diante desses atrasos, o que instiga na mãe a necessidade da procura por outros profissionais.

É comum as mães observarem atraso nas etapas do desenvolvimento neuropsicomotor típico da criança e fazerem questionamentos nas consultas de puericultura, como nos revelam as entrevistadas (F4) e (F6) e o mapa falante (F6), que mostra o percurso construído na busca pelo diagnóstico clínico e início da conduta de reabilitação.

Se não fosse a cardiologista dele, eu não saberia o que fazer com meu filho. Ela tomou a frente de tudo e resolveu tudo. Depois da cirurgia, nós ficamos indo para ela acompanhar e foi ela que detectou que tinha alguma coisa errada, pois ele estava muito atrasado e ela encaminhou para o neuro. O neuro detectou o atraso e encaminhou ele para a fisioterapia e a gente conseguiu logo para não atrasar mais (F4).

Eu levava ele no posto, mas ninguém nunca me falou que ele tinha nada. Aí eu achava ele muito lento com 4 meses e resolvi fazer uma consulta particular, e essa médica me encaminhou para um neurologista e lá que eu comecei a descobrir (F6).

Figura 1 – Mapa falante (F6).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

As afecções perinatais, como infecções e asfixia ao nascer, além de distúrbios metabólicos, estão entre as principais causas de morte infantil de recém-nascidos (RN) pré-temos e de baixo peso no Brasil. Com a proposta de humanizar o atendimento ao RN, surge a Política Pública de Saúde definida como modelo de assistência perinatal, que tem por fundamento a humanização. O método é realizado em três etapas, sendo a primeira na Unidade de Terapia Intensiva neonatal e Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional, a segunda na Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru e a terceira após a alta hospitalar, em domicílio.

É nessa terceira etapa que a criança que apresentou alguma intercorrência no período gestacional e parto deve estar em constante vigília pela equipe de saúde. Nesta etapa, são realizadas avaliações do ganho de peso do bebê, do vínculo familiar e rede de apoio, bem como a identificação dos fatores de risco e dificuldades

nos cuidados domiciliares, necessidades de encaminhamento para especialidades e o acompanhamento do desenvolvimento da criança (BRASIL, 2013a).

Mesmo sendo preconizado pelo Ministério da Saúde e orientado pelas Políticas Públicas de cuidado à saúde da criança que o paciente seja acompanhado mensalmente pela equipe de saúde da família em domicílio ou na unidade no primeiro ano de vida, o que observamos na prática é que nem sempre isso acontece. O relato da mãe (F2) evidencia a dificuldade da equipe de saúde em identificar atrasos no desenvolvimento normal típico da criança e de não escutá-la atentivamente quanto ao relato de atraso nessa fase. Na falta dessas informações, a mãe necessitou trilhar o percurso na busca pelo diagnóstico sozinha, amparada, muitas vezes, pela opinião da comunidade e de pessoas que já tinham percorrido caminhos semelhantes.

Diante dessa situação, a mãe relata sentimentos de desorientação no percurso terapêutico. Sabe-se que é dever da equipe multiprofissional de saúde prover essas informações para minimizar esses desvios do desenvolvimento e favorecer o processo de estimulação precoce à criança. A mãe chama a atenção para o tempo perdido devido à falta de conhecimento e de orientação por parte da equipe, e o retardo no início da terapêutica de estimulação.

Eu levava ela para o médico do PSF de dois em dois meses do jeito que a enfermeira mandava, mas mesmo eu questionando que ela estava atrasada, ela só dizia para eu estimular ela em casa, colocar ela no chão [...]. Depois, eu comecei a ir por conta própria atrás do diagnóstico de M. Eu não fui bem informada e aí a gente fica ouvindo um pouquinho de cada pessoa e vai juntando as informações. E aí a gente perde tempo procurando saber onde é uma coisa e outra. Faltava informação e a pessoa fica desorientada, não sabe para que lado vai. Se os médicos orientassem melhor, facilitaria e não perdíamos tanto tempo. Isso me atrasou bastante e eu só comecei a fisioterapia de M. com 1 ano, e isso atrasou muito (F2).

Estudo sobre as recomendações para o cuidado ao recém-nascido com síndrome do X frágil revela que o diagnóstico precoce é determinante para a evolução da doença. Nesse contexto, os profissionais de saúde são responsáveis por identificar fatores que possam afetar esse desenvolvimento e a tomada de decisões quanto às intervenções (ABRAMS et.al., 2012).

A Caderneta de Saúde da Criança é um documento disponibilizado para a família quando a criança recebe alta hospitalar e é importante como orientação para acompanhar sua saúde, crescimento e desenvolvimento, do nascimento até os 9 anos. A partir dos 10 anos, a caderneta a ser utilizada é a Caderneta de Saúde do Adolescente (BRASIL, 2013b).

Além das orientações para a família, a caderneta também é destinada aos profissionais de saúde, com espaço para registro de informações importantes relacionadas à saúde da criança. Por meio desse documento, a equipe de saúde deve estar atenta ao atraso nas aquisições neuropsicomotoras, comportamentos estereotipados e repetitivos, apatia frente a estímulos do ambiente, dificuldade em fixar visualmente o rosto da mãe e objetos do ambiente, ausência de resposta aos estímulos sonoros, dentre outros. A criança deve ser encaminhada a equipes especializadas para avaliação, se necessário (BRASIL, 2013b).

As equipes de saúde são orientadas por documentos do Ministério, assim como treinamentos e formações continuadas em saúde. No entanto, o que se identifica no relato da mãe (F2) é que, mesmo diante de suas indagações frente ao déficit de desenvolvimento da criança, a equipe de saúde a culpabiliza pelo atraso motor. A mãe não se sentiu acolhida pela equipe e, em contrapartida, foi estigmatizada de superprotetora pela falta de desenvolvimento da criança. Essa situação não favoreceu o vínculo da equipe com a mãe e a criança, além de não colaborar para a busca de informações que favorecem o desenvolvimento desta última.

Na Caderneta de Saúde da Criança, o Ministério de Saúde do Brasil (2013b) refere que a família também é um vigilante do desenvolvimento e que, junto com os profissionais de saúde, devem acompanhar o progresso da criança. Caso algo não transcorra dentro da normalidade típica, deve alertar a equipe para melhor vigília desses marcos precursoros do desenvolvimento, e assim intervir precocemente, se necessário.

Quando eu ia para o posto fazer o acompanhamento da minha filha, eu falava para ela (enfermeira) que achava ela molinha. A enfermeira falava que era normal, que variava de criança para criança. Com 6 meses, eu voltei para ela e comentei que ela continuava molinha. Aí ela disse que a culpa era minha, que era coisa de mãe super protetora e que era falta de estímulo meu. Que eu tinha que estimular mais, deixar a criança ir para o chão, deixar ela chorar, por

isso ela não desenvolvia. [...] Mas, só que eu vendo as limitações da minha filha, não ia colocar ela no chão. Mas, não me acho super protetora não. Eu conversei com meu marido e disse a ele que ela (enfermeira) era louca porque como eu vou colocar minha filha no chão se ela não segura nem a cabeça? (F2).

Na maternidade, ninguém falou nada, só me falaram do problema cardíaco e fui procurar o cardiologista. Aí depois dizem para a gente assim: “por que seu filho não está fazendo fisioterapia?”. O neuro disse que já era para ele estar fazendo fisioterapia desde que nasceu e isso iria fazer ele evoluir mais. Será que se eu não soubesse disso antes não teria levado meu filho para fazer? (F4)

Os profissionais de saúde são os primeiros responsáveis pela identificação dos sinais que podem conduzir ao diagnóstico de alterações no desenvolvimento da criança. O papel dos profissionais é decisivo na identificação precoce dos sintomas e no acompanhamento da criança e da família (FRANCO et al., 2014). Portanto, ouvir atentamente o relato da mãe acerca das condições físicas do filho é fundamental para ações precoces que busquem maximizar a evolução neuropsicomotora da criança.

Outro aspecto importante também exaltado pelas mães é referente ao uso da linguagem e vocabulários técnicos que não favorecem o processo de diagnóstico e de procura por um cuidado especializado precocemente.

O pior foi quando a gente saiu da ressonância e recebeu o laudo com uns nomes estranhos e que ninguém entendia nada e mais assustava. Mas, quando fomos pedir ao médico para explicar foi pior, pois ele disse que meu filho nunca ia andar, não ia entender nada, não ia estudar. Foi um choque. Até hoje ainda não esquecemos as palavras dele (F6).

Quando a gente saiu do hospital, a pediatra deu o laudo dele e pediu para procurar o neurocirurgião. Mas, eu lia o laudo e não entendia nada, parecia que era inglês o que estava escrito lá (F9).

Esta pesquisa vai ao encontro de achados de um estudo sobre famílias de criança com PC e a percepção sobre as orientações da equipe de saúde, em que os autores destacam que essas informações, quando mediadas por uso de linguagem técnica, não contribuem para a compreensão do quadro clínico da criança e integração entre equipe e família, retardando o início da pesquisa por um tratamento adequado (MILBRATH et al., 2012).

Ao estudar o percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis, observa-se que trabalhadores e usuários devem estar presentes numa rede de cuidados que tenha como lógica central o processo de produção do cuidado, buscando a autonomia dos sujeitos no modo de viver e caminhar, autonomizando o usuário, provendo informações e suporte que favoreçam as suas escolhas responsáveis, que garantam maior qualidade de vida e independência dos atos de saúde (MALTA; MEHRY, 2010).

Contudo, neste estudo, evidenciou-se a falta da presença do Outro (equipe de saúde) na rede de cuidado promovendo autonomia do Eu (família e criança com PC) para que possam trilhar o seu percurso terapêutico. Ao utilizar uma linguagem técnica, estabelece-se uma relação do Eu (equipe) dominador sobre o Outro (família) que não consegue se expressar e intervir precocemente no percurso terapêutico. Para Lévinas (2008), na relação entre o Eu e o Outro, não há posse nem objetivação, mas acolhimento e respeito do Outro em sua alteridade.

Como logo após o nascimento os encaminhamentos necessários não ocorrem, a investigação diagnóstica e o encaminhamento para avaliação e atendimento especializado podem ter início somente quando a família começa a fazer o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança por meio da puericultura. Nestas consultas, podem ser identificados atrasos nos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor, e só então o despertar para o problema.

Com 9 meses, a médica suspeitou que ele tinha algum problema na cabeça, pois não sustentava o pescoço. Aí ela mandou fazer a tomografia. Aí o médico chamou eu e meu esposo e diagnosticou paralisia cerebral (F6).

Só com 4 meses, na consulta de rotina, a pediatra achou ela muito molinha e o pescoço não segurava. Ela viu que T. não estava na linha do desenvolvimento (F7).

Todavia, mesmo a criança sendo acompanhada nas consultas de puericultura, não há garantia de um diagnóstico precoce. Essa lacuna na estimulação desde o nascimento pode comprometer a qualidade de vida da criança e da família.

A responsabilidade explicitada pela mãe no cuidado com o Outro (filho) não se observa no cuidado prestado pela Equipe de Saúde da Família. Na rede de

cuidados à criança, a unidade básica de saúde configura-se como porta de entrada do sistema, sendo o primeiro acesso de escolha das famílias em situações de adoecimento. Entretanto, entre as famílias de crianças com PC, isso não vem acontecendo, pois, como esse nível de atenção à saúde não está apresentando resolubilidade, as famílias manifestam preferência pelos serviços de urgência e emergência.

Qualquer dor de cabeça de N. eu levo logo no Hospital Infantil, pois no PSF não sabem tratar dele. Eles já encaminham ele mesmo, aí vou direto (F1).

Assim, com 5 anos, ele começou a ter convulsões e aí a gente não levou no médico do PSF não, porque a gente sabe que não resolve, aí a gente leva ele para o hospital (F4).

Hoje, tudo o que precisamos levamos ele logo no hospital (U). Temos plano pelo trabalho do meu esposo. Não confio nesse PSF (F5).

O presente estudo corrobora estudo sobre o itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer de suas crianças ao relatar que, na presença de enfermidade, os serviços de urgência e emergência se constituem no itinerário principal da criança doente. Desse modo, estes serviços representaram para as famílias a porta preferencial para o sistema de saúde, gerando uma demanda aumentada e não proporcionando uma atenção integral no nível primário de saúde (SILVA et al., 2014).

Ao deparar-se com falta de resolutividade no nível primário de saúde, a família inicia a peregrinação solitária para a construção do itinerário terapêutico. A primeira tentativa dá-se com o profissional especialista, que, neste estudo, foi o neuropediatra, que orientou a realização de exames complementares para elucidar o diagnóstico.

Levei ele para a pediatra e ela achou ele molinho e encaminhou ele para o neurologista, fez ressonância da cabeça e lá ele disse que ele (criança) era PC (F3).

A neuropediatra passou um monte de exames, até para ver se tinha um verme, mas deu tudo normal. Aí ela disse que ia passar uma tomografia, mas que já estava suspeitando de PC. Aí, com a tomografia, fechou o diagnóstico de PC (F7).

Quando saímos do hospital, fomos ao pediatra normal, que viu que o bebê não estava com os reflexos normais e pelo histórico dele ela (pediatra) mandou para um neuropediatra (F8).

A neuropediatra, Dra. S., fez o exame dele (criança) e, após a ressonância, ele (médico) nos falou que ele ia ter sequelas e ia precisar fazer o acompanhamento. Ela (médica) nos falou que ele teve uma paralisia cerebral e que ia precisar de cuidados para o resto da vida (F9).

Com a elucidação do diagnóstico clínico de PC, a família passa por momentos de estresse e luto pela perda do filho idealizado (DANTAS et al., 2010). O impacto do diagnóstico permeia sentimentos negativos, medo da incapacidade de cuidar e ansiedade pelo futuro.

Meu maior medo era não saber cuidar. Ele era anormal, e agora? (F1)

Foi difícil esse dia. E minha maior preocupação era ser progressivo e piorar (F7).

Nesse momento, o chão da gente caiu. Eu me enganei por muito tempo e na minha mente H. ia melhorar, eu não achava que ele ia precisar desses tratamentos para o resto da vida não (F9).

Ao explicitar que “ *Eu me enganei por muito tempo*” (F9), a mãe reconhece a condição do filho e que o sentimento de filho perfeito, que foi levado com saúde para casa após a alta hospitalar, cede lugar ao filho com deficiência, confrontando as expectativas da família após o nascimento da criança.

A família passará por uma fase de adaptação a essa nova condição, podendo desencadear crises. Nesse processo, a rede de apoio precisa começar a ser construída e os profissionais de saúde têm importante papel na medida em que fornecem apoio singular e significativo para a família, orientando-a em relação ao quadro clínico da criança para diminuir a ansiedade e o medo, e apoiando no processo de enfrentamento e luta pela evolução clínica da criança.

A responsabilidade do Eu (equipe) com o Outro (criança e família) precisa se revelar nesse processo, no qual a equipe de saúde membro dessa rede de cuidados deve se responsabilizar pelo próximo, que, segundo Lévinas (2006), está expressa no Rosto de cada pessoa. É a partir do Rosto que aprendemos a ser mais humanos, onde encontramos a verdadeira Alteridade no acolhimento do Outro.

Diante da perda do filho idealizado, Pereira et al. (2014) destacam a importância do diálogo nas relações, tentando abolir o cuidado frágil, distante e que impossibilita considerar a alteridade.

Após o estresse do diagnóstico de doença crônica a mãe sente-se impotente inicialmente para cuidar, mas após essa fase de luto ocorre um rearranjo familiar para acolher a criança e buscar uma melhor qualidade de vida para a mesma (LEITE et al., 2015).

Do diagnóstico à descoberta da terapêutica a família analisa maneiras de superar e ressignificar as situações adversas impostas pela PC. O coping religioso e o apoio da família foram explicitados pelas mães como suporte para o enfrentamento do impacto do diagnóstico.

Foi Deus em minha vida. Sem Deus eu não tinha suportado (F1).

Deus tudo pode e se a pessoa se apegar com Ele vai resolver seus problemas. Só Deus (F2)

Deus foi tudo nesse momento. Só Deus para nos sustentar (F6)

Eu tenho muita fé e foi o que me ajudou. O apoio da minha mãe também me ajudou muito (F7)

Minha fé me ajudou a levantar a cabeça e seguir em frente. Eu sei que Deus tem um propósito na vida dele (filho) e na nossa. (F9).

Estudo sobre o enfrentamento e resiliência relata que, diante de um diagnóstico impactante, a família perpassa por uma série de sentimentos como medo, angústia, tristeza, mas enfrenta o impacto do diagnóstico com o apoio em Deus, na família e amigos (TOMAZ; VERAS JÚNIOR; CARVALHO, 2015).

Após o choque e a angústia do diagnóstico, a mãe ressignifica a situação e inicia o aprendizado para o cuidado. Na construção desse itinerário para o atendimento da criança com PC, a equipe de saúde, como membro dessa teia de cuidados, deve atuar como primeiro membro, não apenas orientando os caminhos a serem percorridos, mas também fazendo os encaminhamentos necessários, garantindo o acesso e contribuindo para a construção da rede de cuidados junto à família. A equipe de reabilitação, como fisioterapeuta, fonoaudiólogo e, em alguns casos, terapeuta ocupacional, são geralmente os primeiros profissionais que a família procura após o diagnóstico.

Primeiro, ele foi encaminhado para a fisioterapia e fonoaudiologia (F1).

Quando eu saí do médico, ele deu um papel mandando para a fisioterapia e a fonoaudiologia (F3).

A médica me encaminhou para a fisioterapia, mas ela não me falou aonde procurar (F6).

Ao descrever a estrutura ética da alteridade, Lévinas retrata como primeiro fundamento a responsabilidade. Esta nasce de um sujeito que se compromete com o Outro Ser. Cabe a cada um responder diante de si mesmo e do Outro pelo que faz, pelo que deveria fazer e não faz ou fez, caracterizando que o Eu perante o Outro é infinitamente responsável (KUIAVA, 2006).

Na tentativa de organização do itinerário terapêutico, os profissionais de saúde, assim como amigos ou membros da família, começam a aparecer na teia de cuidados, indicando serviços dos quais já tinham sido beneficiários. Porém, não fica evidenciada a coresponsabilização e apoio efetivo à família.

O neurologista falou da importância de iniciar o tratamento e encaminhou para eu vir para a clínica X (clínica escola). Eu não conhecia aqui, nunca tinha precisado (F3).

A neurologista que me encaminhou para (instituição) Y, pois lá tinha tudo (F8).

A médica encaminhou para (instituição) Y e uma amiga fez tratamento aqui em X (clínica escola) e me encaminhou para vir aqui, pois eu não sabia que aqui fazia (F6).

Minha tia deixou o nome dela aqui no X (clínica escola) e aí foi quando me chamaram e eu vim, mas depois me chamaram na Z (instituição), e como o médico falou que era bom estimular muito, aí fiquei nas duas (F7).

A neuropediatra mandou a gente procurar físico, fono e TO (F9).

Em consonância com esses dados, Siqueira, Jesus e Camargo (2016) relatam que, na tentativa da família de elaborar o itinerário terapêutico para o filho, os cuidados se iniciam no subsistema popular junto aos familiares e à rede de suporte social, como amigos e vizinhança.

Na falta de apoio por parte da equipe multiprofissional de saúde, as mães revelam-se solitárias nesse processo. Passam a se empenhar em construir esse

caminho por conta própria, de acordo com o que acreditam ser melhor para a criança, e, por vezes, recebem a colaboração de amigos e familiares. Entretanto, entre encontros e desencontros de cuidado, evidenciam que o envolvimento, a ajuda e a corresponsabilização dos profissionais de saúde seriam um importante apoio para auxiliar na identificação dos locais adequados para o tratamento da criança. No esforço pelo planejamento do itinerário terapêutico, as mães revelam suas idas e vindas:

Eu fui achando os caminhos sozinha e sempre buscando o melhor para ele, mas se existisse uma pessoa que dissesse “procure esse local, lá tem tudo para seu filho”, seria melhor (F5).

Sempre alguém que diz assim: “ali tem fisioterapia, é bom”, aí você vai lá e procura. E vai quebrando a cara e procurando outro (F8).

A falta de apoio dos profissionais da equipe de saúde fragiliza a rede de cuidados e obriga as mães a emponderarem-se e responsabilizarem-se pela construção do itinerário terapêutico das crianças com PC. A equipe, alheia a esse processo, não se responsabiliza, não colabora, não se preocupa com o cuidado na construção do itinerário.

A relação do Eu com o Outro, proposta por Lévinas, compreende que o Outro sempre chama o Eu para a sua responsabilidade enquanto alteridade e o Eu sempre responde, pois é infinitamente responsável pelo Outro, o Eu responde ao infinito, que se manifesta no rosto do Outro.

Segundo Lévinas (1972, p. 49), “O rosto impõe-se a mim sem que eu possa permanecer surdo ao seu apelo, nem esquecê-lo [...]. A presença do rosto significa assim uma ordem irrecusável - um mandamento - que detém a disponibilidade da consciência”.

Portanto, quando essa relação entre o Eu e o Outro não ocorre de forma responsável e colaborativa, a rede de cuidados se mostra fragilizada e o Outro (família e criança) trilha seus próprios caminhos terapêuticos de forma solitária, sem a ajuda ética, humanizada e colaborativa que os profissionais membros dessa rede poderiam prestar.

Almeida, Chaves e Brito (2009), ao estudarem a humanização dos cuidados de saúde a partir da interpretação da filosofia de Emmanuel Lévinas, afirmam que,

no processo de cuidar, evidencia-se a relação entre os diversos sujeitos. Relação entre um Eu com o Outro, sujeito que busca pelo serviço de saúde, que, ao se deparar com a alteridade do Outro, dá-se conta da singularidade, da individualidade, da identidade do Outro, e que a equipe precisa não apenas ser técnica para aplicar conhecimentos no Outro adoecido, mas ser ética e buscar uma relação pautada no ser para o Outro.

O papel dos profissionais de saúde é essencial na redução das dificuldades ao longo do tratamento. O processo de atenção educativo e assistencial na orientação da saúde favorece a redução da angústia e, ao mesmo tempo, consolida o suporte técnico para o confronto do processo de adoecimento. A equipe multidisciplinar deve ser articuladora desse processo, mobilizando os pais a fim de minimizar o atraso no desenvolvimento da criança e favorecer o procedimento terapêutico (MARTINS et al., 2013).

O olhar de uma equipe multiprofissional se faz necessário para que a família possa compreender melhor o comprometimento global da criança com PC, pois o crescimento pode favorecer o aparecimento de contraturas, deformidades articulares, complicações cardiorrespiratórias, mentais, além da piora dos sintomas neurológicos, entre outros fatores, o que gera nos pais a procura por nova demanda de profissionais e serviços de saúde. O desejo e a esperança de melhora do quadro clínico da criança impulsiona esse esforço por vários locais de atendimento e gera uma rotina de tratamento para o filho e a família, que procuram vários serviços ao mesmo tempo, a fim de o filho ter mais oportunidades de estimulação.

Faço na (instituição) Z até hoje. E aí, como não melhorava nada, fui na X (clínica) porque tem mãe que fazem na Z e X e os filhos estão bem melhores, se desenvolvendo. Aí hoje faço físió e fono nas duas instituições (F5).

O neurologista falou que duas sessões de fisioterapia era pouco para T. Aí eu fui procurar outros serviços (F7).

A gente vai sempre procurando mais alguma coisa na esperança de melhorar o quadro. Aí durante esses anos ele fez tratamento em vários locais, como W, O, X. e Y. A (instituição) Y era importante, pois só lá tinha estimulação visual. E também sempre achando que eu ia encontrar melhor tratamento para ele, mas sempre encontrei a mesma coisa (F9).

Diante das complicações do quadro clínico da criança e do desejo de ver o filho evoluindo, a mãe passa a procurar vários serviços de saúde. Mais uma vez, evidencia-se a responsabilidade do Eu (mãe) com o Outro (filho) no cuidado. Responsabilidade esta infinita, e que se manifesta na incessante procura por respostas evolutivas.

A relação de alteridade que a mãe constrói com o filho pauta-se, de acordo com Bernardes e Quinhones (2009), como abertura para receber as impressões do Outro e a possibilidade de estabelecer uma relação ética com o Outro, responsabilizando-se por ele. É sair de si na direção do Outro, preocupando-se e responsabilizando-se com o Outro antes de pensar em si mesmo. Isso seria uma forma de produzir saúde em uma relação de cuidado que já não se faz para si, mas, antes, faz-se para o Outro e no encontro com o Outro.

Diante das complicações do quadro clínico da criança com PC decorrentes do crescimento, surgem novas demandas de intervenções. Vários profissionais podem ser solicitados para compor essa teia de cuidados especializados, tais como ortopedista, cardiologista, pneumologista, entre outros, de acordo com as necessidades que a criança vai apresentando, como observa-se nos relatos que seguem:

Ele (criança) precisou fazer uma cirurgia para colocação de uma válvula (hidrocefalia) (F1).

Ele (criança) apresentou um problema cardíaco e teve que fazer uma cirurgia. Vivia internado por causa disso e agora melhorou mais (F4).

Ele (criança) fez cirurgia de um lado do fêmur (luxação) e depois do outro e colocou duas placas. Agora ele não chora mais com dor como antes (F8).

Depois da traqueostomia, melhorou mais. Vivia internado (F9).

Em estudo sobre o itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico, as mães também relataram frequentar instituições especializadas como forma de enfrentar a situação e procurar assegurar um cuidado especializado que melhore a qualidade de vida dessas crianças (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Ainda segundo os mesmos autores, quando o diagnóstico é estabelecido e o plano de tratamento instituído, as mães se sentem reconfortadas. O atendimento realizado pela instituição especializada é avaliado como satisfatório, com profissionais capacitados e recursos materiais adequados às necessidades da criança, o que assegura boa qualidade do cuidado e melhora da qualidade de vida das crianças.

As mães deste estudo relataram que, quando os filhos precisam se ausentar para uma intervenção especializada, muitas vezes perdem a vaga da criança no serviço onde estavam fazendo o seguimento da criança e necessitam cumprir a lista de espera para conseguirem outra vaga, ou outra instituição que possa suprir as necessidades de cuidado terapêutico da criança. Cuidados estes que precisam ser contínuos e longitudinais. Portanto, mais uma vez a família precisa recomeçar, sozinha, a organização do itinerário terapêutico para o cuidado à criança.

A gente faz aquele tratamento, mas aí quando passa um tempo fora para fazer uma cirurgia, aí quando a gente volta não tem mais a vaga, a disponibilidade do profissional. Aí vai ter que procurar outros caminhos (F8).

Aí é também outro problema. Pois fazíamos (instituição) W, aí quando ele precisou fazer a cirurgia, aí teve que se ausentar e perdeu a vaga. E para voltar é muito difícil, pois a lista de espera é grande (F9).

Ainda na perspectiva de melhora do quadro clínico da criança, a mãe cria uma rotina de tratamento intensa, frequentando os mais diversos tipos de serviços e especialidades na expectativa de alcançar progresso no desenvolvimento da criança.

Eu comecei na (instituição) M, aí me falaram que a (instituição) X era bom e aí consegui aqui. Aí como precisava de outros profissionais que não tinha nesses locais, fui pra a Z. Hoje, ela faz todos os dias da semana (F7).

Durante esses anos, eu já passei por vários locais para ele (criança) se tratar. Y, X e fui também para a B, pois lá diziam que era mais atualizado e que seria melhor para ele. Era de segunda à sexta, não parava em casa (F8).

Assim, a gente sempre vai procurando mais coisa na esperança de melhorar o quadro. Eu nunca deixei nenhum atendimento não. Aí

durante a semana ia reversando entre W, X e Y. Eu queria ver ele evoluindo e isso não acontecia ou era uma evolução pouca. Aí eu sempre ia à procura de outros locais nessa esperança. Fazia tratamento a semana inteira, cada dia tinha uma coisa (especialidade) (F9).

Estudo sobre o itinerário terapêutico relata que, no início das atividades institucionais, as mães perceberam melhora no quadro clínico da criança, considerando satisfatórios os recursos materiais e humanos encontrados, bem como a infraestrutura do local de atendimento. No entanto, algumas mães de crianças mais velhas se mostraram desesperançosas com relação às possibilidades de desenvolvimento do filho e buscavam outras instituições (FAVERO; NUNES; SANTOS, 2010). Esses dados confirmam os achados do presente estudo e acrescentam que o desejo pela evolução do quadro clínico da criança com PC gera uma rotina intensa de tratamentos para a criança e, portanto, para a família, que precisa se deslocar praticamente todos os dias da semana de sua residência para os serviços de saúde.

Essa rotina de cuidados à criança com PC demanda o empenho de uma rede de apoio social composta pela família, serviços de saúde, amigos e comunidade em geral. Todavia, a rede social das famílias que participaram deste estudo demonstra fragilidades, não as auxiliando na tomada de decisões quanto às demandas de cuidado do itinerário terapêutico. A rede de cuidados tênue não é capaz de auxiliar a família a superar as situações adversas e não é influente nos momentos em que as demandas não são atendidas, gerando uma rotina estressante na qual a mãe, cuidadora principal, vive o tratamento do filho.

Mesmo com muitas dificuldades decorrente do quadro clínico que a criança apresenta e da falta de empenho de uma rede de cuidados fortalecida, as mães relataram observar a evolução da criança. As “pequenas vitórias” são motivos de grande satisfação para a família.

Teve evolução, sim. Antes, ele era bem molão e hoje já está segurando um pouco a cabeça, no limite dele, mas está interagindo mais, principalmente no riso. No início, ele era igual um bonequinho e hoje já levanta as pernas, os braços, leva as mãos aos olhos (F1).

Ela antes não sustentava a cabeça e já está melhorando. O tronco também está melhor, já está quase sentando e está melhorando também o padrão da mão (F7).

Assim, eu acho que teve evolução, sim, mas foi pouca. Antes, ele não escutava, ou não interagia bem, mas hoje ele tenta se comunicar quando falamos (F9).

Há pais que, após observarem o "crescimento" de suas crianças, mostram-se mais satisfeitos e menos pessimistas. Outros superestimam esse desenvolvimento, numa procura incessante pela melhora, que no início eles pretendem ser milagrosa, mas que, com o passar do tempo, vai se mostrando grande nos pequenos detalhes (CARDOSO et al., 2014).

Com o passar dos anos, as mães relatam que a evolução da criança é pequena e resolvem diminuir o ritmo das terapias e a procura por outros serviços. A partir desse momento, ocorre uma acomodação em relação à intensa rotina de tratamento e o foco passa a ser a manutenção das aquisições já adquiridas e uma qualidade de vida satisfatória para a criança e a família.

A ficha vai caindo por volta de 2 ou 3 anos, quando você vê que faz tudo e ele não sai daí, parece um bebê. Você vê que tudo o que você faz não muda nada. É um momento doloroso, de muita ansiedade e de perda da esperança que ele ia melhorar. No início, eu parei a minha vida para cuidar dele. Era fisioterapia quase todos os dias. O que dissessem que era bom para l. a gente corria atrás para conseguir fazer. Hoje, é outra realidade, eu perdi a esperança dele andar, de falar, eu coloquei meus pés no chão. No início, a gente corre muito e depois a gente vê que não adianta muito e que a criança tem o tempo dela e não adianta forçar demais e fazer várias terapias por dia. Hoje, eu tento curtir os momentos com ele e viver (F8).

Eu sempre procurava outros profissionais e sempre me falavam a mesma coisa. Até que um dia uma médica me falou que eu não ficasse procurando coisas para H., pois ele era uma criança muito grave e que eu vivesse cada dia como se fosse o último. E o que ela tava vendo de H. era que ele tinha muito amor e que isso era suficiente para ele. E ela disse que eu não ficasse indo atrás mais de nada, fizesse os tratamentos que ele fazia, pois o diagnóstico dele era grave e a evolução dele difícil. A partir desse momento, eu vi que o que eu estava procurando eu já tinha aqui e que eu estava perdendo tempo de viver com ele. Aí eu passei a viver cada dia como se fosse o último com ele, aí eu comecei a fazer as escolhas e deixei de procurar tanto médico. O que eu preciso fazer para ele eu faço, mas não corro mais atrás de nada não (F9).

Estudo sobre a função motora grossa em crianças com paralisia cerebral estimou que elas devem chegar a 90% do seu potencial de desenvolvimento por

volta de 5 anos de idade, gerando uma medida de quanto se pode esperar de cada criança em torno de sua verdadeira capacidade ao longo do tempo, ajudando os pais e a equipe de saúde a planejar intervenções e traçar as metas de terapia. Assim, é extremamente importante que pais e equipe de saúde tomem decisões não vinculadas à adesão de mais terapias quando há estabilização do quadro. Em contrapartida, devem aumentar atividades que promovam independência e participação das crianças com deficiência, bem como tratar deficiências secundárias que podem surgir (ROSENBAUM et al., 2003).

Concomitantemente a essa perda de esperança das mães em relação à evolução do quadro clínico da criança, surge um novo problema, que é a dificuldade em conseguir algum local para dar continuidade ao tratamento. As mães relataram que, quando a criança é pequena, fica mais fácil as clínicas e instituições de reabilitação aceitarem para tratamento. Porém, quando a criança cresce, a capacidade evolutiva do quadro motor diminui e as complicações ficam mais evidentes. Dessa forma, é comum que esses locais neguem vaga para essas crianças darem continuidade ao tratamento e há priorização de bebês e crianças menores, reduzindo ainda mais a rede de atenção à saúde e, portanto, a rede de apoio à família, que estava solitária na construção do itinerário e que agora passa a nem ter opção de local para o tratamento do filho.

Eu sinto que eles vão reduzindo o tempo dele (criança) na fisioterapia. É como se ele não precisasse mais, e sempre chega alguém para falar que ele está bem. Mas, eu entendo, são muitos anos e existe uma lista grande de espera. Por isso, estou procurando outros meios (F4).

Assim, quando a criança cresce, vai ficando mais difícil aceitar a criança. Quando a gente liga, eles perguntam logo a idade e qual a patologia, e quando diz que é neuro e sem controle, tudo muda. Eu já recebi muitos não por isso. Eles respondem “é porque agora no momento a gente não tem quem atenda neuro”. É difícil alguém para atender criança maior (F8).

Nenhuma clínica quer mais atender PC grande. Quando eu ligo, as pessoas perguntam a idade e o diagnóstico e dizem que vão colocar em uma lista de espera, mas nunca ligam (F9).

Com o crescimento da criança com PC e a chegada da fase adulta, há descontinuidade na reabilitação física. As terapêuticas com equipe multiprofissional são mais voltadas para as necessidades de crianças menores (TURK, 2009).

Com o aumento da expectativa de vida desses indivíduos, são necessárias políticas públicas que visem a melhor e maior acesso a informações, a serviços médicos, bem como a necessidade da elaboração de programas de treinamento físico específicos a partir das deficiências e limitações encontradas para indivíduos com PC na fase adulta (MARGRE; REIS; MORAIS, 2010).

As mães explicitam seus sentimentos na ausência da continuidade do cuidado terapêutico prestado ao seu filho.

Eu me sinto chocada e desiludida. Porque fico pensando assim, eu lutei esses anos todos pelo meu filho e agora que ele cresceu encontro essas dificuldades (F8).

Sentimentos negativos da mãe, como choque e desilusão após tanto empenho nos cuidados à criança com PC, também foram encontrados em pesquisa sobre o sentimento de cuidadores de pessoas com deficiência face ao futuro. Guadalupe, Costa e Daniel (2016) relataram a frequência de sentimentos negativos, como incerteza e tristeza, em seu estudo.

Essa esperança de evolução se torna cada vez mais complexa e incerta com o aumento da idade e crescimento da criança com PC. Com o avançar da reabilitação e o não cumprimento de algumas metas sonhadas pelos pais, há necessidade crescente de eles continuarem criando perspectivas de futuro para seu filho (PEDROSO; FELIX, 2014). O futuro dessas crianças esbarra nos empecilhos advindos do crescimento e da ausência de políticas públicas que busquem valorizar a pessoa com deficiência nos contextos de acessibilidade, inclusão, entre outros.

Nessa rotina de tratamento, quem geralmente acompanha as crianças para o atendimento são as mães. Como os pais trabalham durante os horários de terapias, essa responsabilidade fica direcionada a elas, que têm de se articular entre tarefas domésticas, trabalho, em alguns casos, e rotinas de tratamento com a criança.

Meu marido sempre trabalhando muito para a gente conseguir as coisas da gente e eu sou sozinha para levar ele. Antes, minha sogra

ajudava a levar ele, mas agora consegui um carro da prefeitura e levo ele sozinho (F4).

Antes, minha mãe me ajudava, mas agora levo mais sozinho mesmo, eu achava que estava sobrecarregando minha mãe. Quando chega na sexta-feira, que eu vejo tudo que eu já fiz, eu choro. Mas, eu não choro por ela, é mais pelo cansaço (F7).

Após um diagnóstico de doença crônica, há necessidade de reorganização no cuidado para o filho, e a mãe é geralmente quem se responsabiliza, pois, além de desempenhar seu papel de mãe, está presente em todos os momentos de gerenciamento desse cuidado (WEIS et al., 2013). É a responsabilização infinita da mãe pelo filho.

As mães referem sobrecarga e cansaço na rotina de tratamento, mas enfrentam e dizem se acostumar com a situação.

Eu me sinto cansada, mas é meu filho eu que tenho que dar um jeito de levar mesmo, eu já me acostumei (F4).

Essa sobrecarga das mães não é somente física, mas também mental, e o vigor sentido no início do trajeto do itinerário terapêutico vai perdendo força. A mãe passa a aceitar a situação da criança, desenvolvendo resiliência para conviver com a condição da criança no cotidiano.

No início, a gente tem ajuda de algumas pessoas, mas depois vira rotina e fica só a gente mesmo. Eu hoje tenho dor na coluna de tanto carregar peso dele, tenho cálculo renal. Hoje, está mais difícil levar ele para as terapias (F8).

Antes, eu tinha mais vigor, não era tão cansada. Hoje, eu não tenho mais muita força para lutar. [...] É muito cansativo, todo dia ele tinha uma terapia, sempre saía de casa com ele e isso cansa (F9).

Pais de crianças com alterações neurológicas apresentam níveis elevados de estresse físico e mental, o que pode afetar sua qualidade de vida. Quanto mais grave for o comprometimento motor da criança, maiores são os níveis de estresse físico, psicológico e de relações sociais (MELO et al., 2010).

Diante do estresse físico, mental e das dificuldades em ter acesso ao tratamento para os filhos já crescidos, as mães procuram alternativas para continuar

o cuidado com seus filhos com PC. Dentre estas, encontra-se o tratamento domiciliar. Esse cuidado pode ser por meio do SAD (Serviço de Atendimento Domiciliar) de planos de saúde, pelo acompanhamento pelo NASF ou atendimento particular.

Foi ficando difícil em tudo [...]. Levar ele para a clínica, a locomoção com ele não consigo fazer mais sozinha. Agora, só consigo levar com meu esposo, e como ele trabalha, levamos apenas para Y e fazemos em casa (F8).

O presente estudo ratifica estudo com cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência ao também evidenciar que, a partir das novas necessidades presentes com o crescimento da criança, a residência e o cuidado domiciliar emergem como uma boa opção. Serviços como o SAD aparecem como adequados e positivos frente ao crescimento da pessoa com deficiência (GUADALUPE; COSTA; DANIEL, 2016).

Ao optar pelo atendimento domiciliar, a mãe passa a viver uma dicotomia entre as vantagens devido ao difícil traslado para clínicas decorrente do crescimento da criança e a solidão diária presente no convívio e dedicação ao filho com deficiência.

Hoje, eu vivo muito sozinha, pois antes eu ia para uma clínica e saía de casa, conversava com outras pessoas. E hoje, ele só faz um dia na (instituição) Y e o resto é domiciliar, aí eu fico presa, sozinha com ele dentro desse quarto. Atendimento domiciliar é bom, é prático, mas para quem cuida fica muito preso, não vê ninguém e nem lugar nenhum (F9).

No percurso da linha de cuidado, o que se identificou nos relatos do vigente estudo é a falta da presença do Outro (equipe de saúde) na rede de cuidado, promovendo autonomia do Eu (família e criança com PC) para que possam trilhar o seu percurso terapêutico. A responsabilidade do Eu (mãe) como o Outro (filho) se manifesta a todo momento pela mãe que enxerga o filho como alteridade radical que é.

A responsabilidade do Eu (equipe) com o Outro (criança e família) precisa se revelar nesse processo, no qual a equipe de saúde, membro dessa rede de

cuidados, deve se responsabilizar pela criança e sua família. Essa pactuação do Eu (equipe) com o Outro (família e criança com PC) é importante para a construção da rede de cuidados à criança na medida em que o Eu se responsabiliza e juntos constroem o itinerário terapêutico.

A relação de alteridade que a mãe constrói com o filho pauta-se como abertura para receber as impressões do Outro e a possibilidade de estabelecer uma relação ética com o Outro, responsabilizando-se por ele. É sair de si na direção do Outro, preocupando-se e responsabilizando-se com o Outro antes de pensar em si mesmo. Isso seria uma forma de produzir saúde em uma relação de cuidado que já não se faz para si, mas, antes, faz-se para o Outro e no encontro com o Outro.

Durante a construção do itinerário terapêutico, ocorreu o surgimento e modelamento da rede e apoio social que cerca a família de crianças com PC. Compreender como é constituída essa rede social e como ela se estabelece no cuidado terapêutico à criança com PC, desde o processo de enfrentamento da doença e reestruturação familiar, pode contribuir para ampliar o cuidado em saúde.

5.3 Rede e apoio social no cuidado à criança com PC

Após a realização do mapa falante e, por meio deste, a construção do itinerário terapêutico da criança com PC, foi elaborado o ecomapa com cada família, a fim de mostrar o fluxograma das relações entre a família e a rede de apoio social, bem como evidenciar como é utilizada e se ela é modificada no curso do trajeto terapêutico.

A análise das redes de cuidado fornece uma explicação do comportamento social baseada em modelos de interação entre sujeitos sociais, em vez de estudar os efeitos independentes e individuais. As redes apresentam uma realidade própria e permitem estudar o modo como os indivíduos são condicionados pelo tecido social que os envolve, mas também o modo como eles o utilizam e modificam consoante os seus interesses (PORTUGAL, 2014).

No primeiro núcleo, “Itinerário terapêutico no cuidado à criança com PC”, evidenciou-se que a mãe cuidadora primária vivencia sobrecarga física e emocional decorrente da procura por melhores tratamentos e evolução clínica da criança. Essa sobrecarga materna também é evidenciada nos cuidados diários com o filho com deficiência, no sentido da dedicação quase exclusiva de algumas mães. Dessa

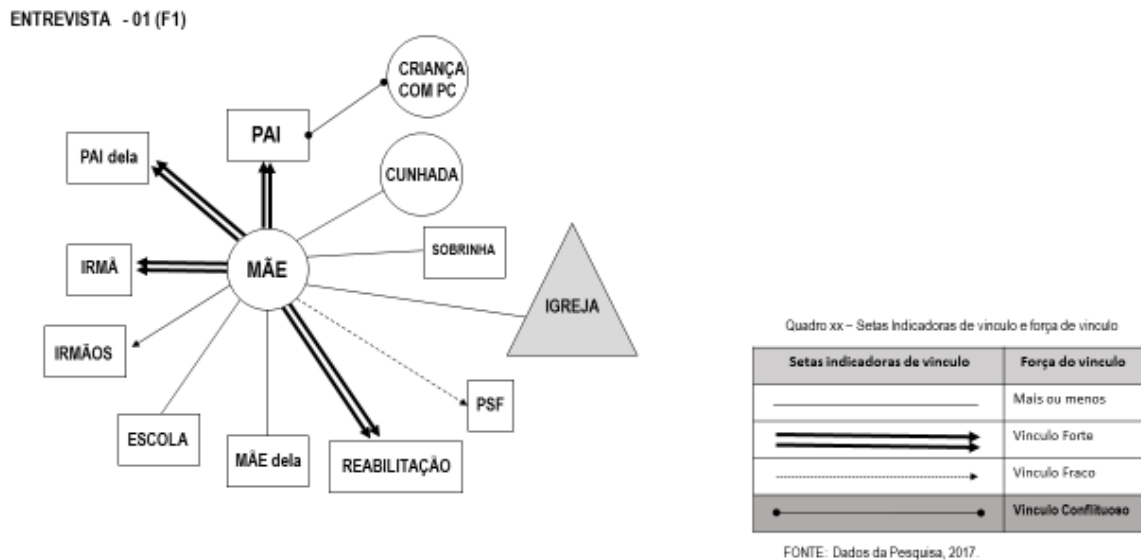
forma, a mãe aparece como ponto de partida da rede de cuidados à criança e é quem articula os apoios presentes nessa rede. Tal articulação da teia de cuidados na figura da mãe aparece tanto nas entrevistas como no ecomapa que segue.

Tudo de N. sou eu. Dar banho, alimentação, tudo sou eu (F1).

Eu (mãe) sou exclusivamente para K. Eu que tenho que cuidar dela (F2).

Quem cuida dele sou eu mesma. No dia a dia, sou eu mesma, ninguém me ajuda não. Sou 24 horas com ele (F4).

Figura 2 - Ecomapa (F1).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Estudo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde destacou também que a casa é o ponto central da rede social de cuidado à criança, sendo a mãe a cuidadora principal, exercendo atividades diversas como dar o banho, alimentação, agenda de cuidados contínuos com a equipe de reabilitação (CABRAL; MORAES, 2015).

A responsabilização da mãe pelo cuidado se faz, segundo Lévinas (1982), como a resposta ao apelo do Outro, em que tal responsabilidade se agrava, chegando à substituição. É uma substituição do um-para-o-outro, em que o Eu vai se destituindo de sua eguidade (eu sinto, eu desejo, eu quero etc.), depondo-se de

si para desinteressadamente estar correspondendo de mãos cheias ao apelo do Outro.

A mãe cuidadora primária responsabiliza-se pelo cuidado do Outro (criança), expondo-se responsabilmente por ele e, muitas vezes, substituindo o seu querer pelo querer e necessidade do Outro. A falta de apoio de uma rede de cuidados gera sobrecarga física, e frequentemente a mãe cuidadora sente o peso da sobrecarga advinda do cuidado prejudicar sua qualidade de vida.

Eu já tenho desvio na coluna e tem dia que eu já estou com uma dor que só Jesus. É muito peso pegar N. (F1).

Tenho dor na coluna, cálculo renal. São muitos anos pegando peso, carregando para um canto e para o outro (F8).

A sobrecarga do cuidador pode levar a quadros de depressão, ansiedade e fadiga. O alto nível de estresse do cuidador pode ocasionar diminuição dos tempos livres, alterações e até privações de sua situação profissional, sobrecarga financeira e, em alguns momentos, também sentimentos de culpa e sensação de isolamento (CATHERINE et al., 2011).

A sobrecarga física, por sua vez, está relacionada a problemas posturais, de coluna e exaustão física, em que os cuidadores apresentam cansaço, distúrbios do sono, cefaleias, perda de peso e hipertensão. Essa sobrecarga é decorrente da rotina, relações familiares e sociais difíceis, falta de lazer, problemas ocupacionais, gastos financeiros, outras crianças e parentes para cuidar, problemas de saúde, estresse e emoções negativas atribuídas às experiências vivenciadas (TÓNUS; WAGNER, 2015).

Outro desafio para a mãe é a dificuldade de pedir ajuda para cuidar das crianças. A depender da limitação da criança, a mãe abdica da função laborativa fora do domicílio e passa a centralizar a sua vida nos cuidados à criança. A mãe relata que a obrigação do cuidado é dela, pois o filho foi gerado por ela e isso não permite que confie a ajuda de outras pessoas para o cuidado.

Ela fica com minha sogra ou com as tias do meu marido, mas é coisa rápida, meia hora ou uma hora no máximo. Eu não confio não. Por causa das limitações dela, nem todo mundo sabe cuidar. Às vezes, ela chora muito e tem gente que se aborrece e a mãe, não. A mãe

está ali para isso mesmo, tem que aceitar e as pessoas de fora, não (F2).

Às vezes, as pessoas pegam nele, mas é pouco e eu sempre fico por perto. Acho ele muito moilinho e ele chora muito, eu não confio deixar ele com ninguém (F4).

O povo diz “se precisar, estou aqui”, mas eu não gosto de pedir ajuda. Acho que posso arcar com tudo sozinha. É a mãe que tem que cuidar mesmo (F8).

Diante da sobrecarga materna no cuidado ao filho com PC, uma rede social que forneça apoio satisfatório facilita o cuidado à criança. No início desse processo, a maioria das mães relatou que há uma relação forte com o pai da criança, que mesmo tendo as responsabilidades com o provimento financeiro da família, consegue articular-se para ajudar no cuidado com o filho. Este apoio paterno observa-se na fala das mães e no ecomapa que segue.

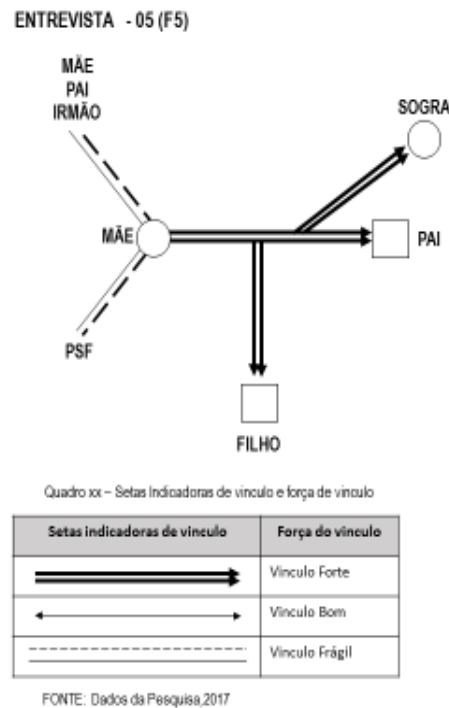
Desde o meu primeiro filho que ele (pai) me ajuda. Aqui é assim, eu não fiz filho sozinha. Foram os dois que fizeram, então os dois têm que cuidar. Ele sempre me ajudou (F5).

Eu e meu esposo é quem tem que cuidar dele. Meu esposo trabalha, mas quando está em casa me ajuda a cuidar dele. Ele sabe dar banho, alimentar (F6).

Assim, quem cuida mesmo sou eu e meu marido. Ele é um paizão e sempre me ajudou com ele. Ele dá o banho e me entrega e eu faço o resto de trocar a roupa. Meu marido também me ajuda muito a levar ele para as terapias (F8).

Eu e meu esposo. Sempre foi forte a nossa relação no cuidado com H. Ele me ajuda muito e sempre me ajudou a cuidar dele. Ele trabalha o dia todo, mas quando chega em casa me ajuda com tudo. Ele troca fralda, alimenta, dá os remédios, ele sabe fazer tudo. Confio nele para cuidar de H (F9).

Figura 3 – Ecomapa (F5).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Com a flexibilização dos papéis sociofamiliares, o pai tem se envolvido mais no apoio emocional e cuidado à criança com deficiência. A perspectiva tradicional de paternidade está sendo quebrada, e existe, nos dias atuais, o engajamento do pai no processo de cuidar, no suporte emocional e na divisão das tarefas domésticas e criação dos filhos (CHACON, 2011).

Os dados desta pesquisa corroboram estudo de Henn e Piccinini (2010) sobre a experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down, ao revelar a participação ativa dos pais nas atividades e cuidado dos filhos.

Mesmo as mães relatando ajuda do marido no cuidado à criança no dia a dia, observa-se pelo relato de uma mãe que essa ajuda é bem-vinda, mas limitada, porque está na perspectiva da colaboração e não da coresponsabilização, evidenciando a sobrecarga materna no cuidado diário com o filho.

Meu marido me ajuda um pouco a cuidar de L., mas a maior parte é comigo mesmo. O pai é mais para dar o banho e levar às terapias (F8).

A mãe relata que o marido ajuda nas atividades do lar, como limpar a casa, lavar utensílios domésticos. Isso favorece para que ela consiga se dedicar ao cuidado à criança.

Eu sou exclusiva para cuidar de K. Eu que cuido dela. E ele (marido), quando chega do trabalho, lava um prato, arruma a casa. Ele trabalha o dia todo e eu que saio com ela para as terapias, e nem sempre consigo arrumar as coisas em casa e ele me ajuda quando chega (F2).

Mesmo com todas essas mudanças no perfil do papel masculino no funcionamento familiar, no qual o pai deixa de ser apenas o provedor e passa também a atuar no cuidado ao filho, neste estudo, evidenciou-se, no relato de uma das mães, a ausência do apoio paterno.

Tudo para cuidar de N. sou eu. Ele não me ajuda em nada. Temos uma relação estressante. Eu me estresso demais com ele, pois tudo com N. sou eu. Eu entendo que ele trabalha muito, mas do tempo que ele está em casa sem estar trabalhando, mesmo assim ele não me ajuda. Tudo sou eu sozinha. Tudo depende de mim. E não são só as coisas de N. Tem as coisas de casa, das outras crianças (F1).

O presente estudo concorda com a pesquisa sobre aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física, ao relatar que o papel de pai apresentou adaptações e transformações com a quebra de conceitos antigos de paternidade rígida e inflexível, e de um pai provedor para um pai atuante no cuidado com o filho. No entanto, ainda há uma parcela populacional paterna que responsabiliza a mãe pelo cuidado com o filho (CHACON, 2011). A falta de apoio da figura paterna foi igualmente retratada no estudo de Pintanel, Gomes e Xavier (2013), ao também evidenciar essa falta de apoio como uma dificuldade enfrentada pela mãe no cuidado ao filho.

Em outras famílias, o pai só contribui desenvolvendo atividades de lazer, como assistir à televisão com a criança ou sair para a pracinha.

Quando eu estou extremamente estressada, ele pega N. e vai na pracinha ou assiste TV, mas nada que esteja interagindo com a criança. Fica no quarto com a TV ligada ou sai para a pracinha (F1).

Este estudo se coaduna com estudo sobre a experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral ao apontar atividades de lazer, como, por exemplo, assistir à televisão, conversar e fazer massagem como fonte de suas experiências com o filho com PC (SIMÕES et al., 2013).

Simões et al. (2013) encontraram pais atuantes e que dividem com a mãe as necessidades de cuidado com o filho, e pais apenas provedores, que levam a uma terapia ou que arrumam a casa, pois, para estes, o papel de cuidado deve estar destacado para a figura materna. Todavia, Pintanel, Gomes e Xavier (2013) destacam que a presença de uma rede de apoio favorece o cuidado à criança, beneficiando a mãe e a família no enfrentamento das dificuldades impostas pela deficiência.

No estudo da morfologia da rede de cuidados, aparece como fortes a relação e o apoio exercidos por membros da família, tendo a mulher mais uma vez como destaque. As mães deste estudo relataram que o apoio da família materna é mais presente, destacando-se a presença da avó materna como a principal ajudante no cuidado. Como evidenciado na fala das mães entrevistadas e no ecomapa.

Com meu pai, tenho uma relação muito forte, sempre foi assim [...]. Ele me ajuda a levar N. para as terapias. Minha mãe fica com N. se eu precisar (F1).

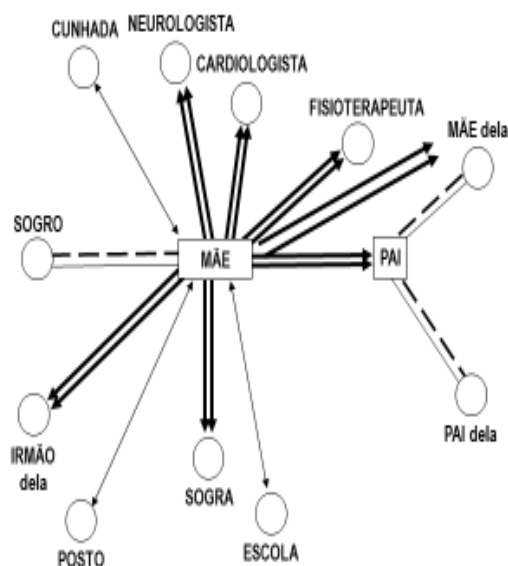
Minha mãe cuida da minha outra filha para eu conseguir levar K. para os tratamentos (F2).

É mais minha mãe mesmo que eu posso contar. Depois que T. cresceu mais, ela se sente mais segura para pegar e cuidar dela. Ela me ajuda muito. Eu dependo muito de minha mãe para cuidar dela quando eu preciso sair (F7).

Eu sempre contei com minha mãe para me ajudar. Ela era a base de tudo. Até morrer, ela me ajudou muito. Minha mãe faz muita falta nessa ajuda de cuidar de H. (F9).

Figura 4 - Ecomapa (F4).

ENTREVISTA - 04 (F4)



Quadro xx – Setas indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Frágil

FORTE: Dados da Pesquisa, 2017

Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Embora a família materna apareça como primeira na linhagem de apoio familiar no cuidado à criança com PC, a presença do apoio da família paterna também é evidenciada nesse cuidado, como mostram os relatos abaixo:

A relação com minha cunhada é fortíssima. Quando N. Adoeceu, eu tinha um bebê de 6 meses e ela quem ficou com ele para eu ficar com N. no hospital. Ela me ajudou e ajuda muito, principalmente com os meus outros filhos. Só em ela me ajudar com os meus outros filhos já me ajuda muito para eu conseguir cuidar de N. (F1).

A minha sogra me ajuda, mas é uma ajuda rápida, se eu precisar resolver alguma coisa. Ela trabalha, aí quando está de folga e eu preciso ela me ajuda. Mas, nem todo mundo sabe pegar nela não, só a gente sabe cuidar (F2).

Se eu precisar de uma ajuda rápida para resolver alguma coisa, minha sogra fica com ele (F4).

Minhas cunhadas sempre me ajudaram a cuidar de H. Se a gente precisar, eles ficam com ele ou se precisar internar H. ficam com M. (F9).

Em consonância com esses dados, estudo sobre redes informais de apoio à maternidade referencia que a família é o local privilegiado do exercício do apoio social, promovendo o suporte necessário para a manutenção do bem-estar. Também foi destaque a presença feminina como membros dessa teia de cuidados, constatando a presença da avó, parentes e amigos da mãe da criança como forte apoio no cuidado (PORTUGAL, 2014).

Esta pesquisa ratifica o estudo sobre a avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia, quando relatam que, quando a cuidadora principal precisa ausentar-se para resolver problemas fora do ambiente familiar, é a mãe materna ou a sogra que assume esse cuidado. Isso acontece, geralmente, pelo fato de as mulheres estarem mais ligadas ao cuidado e por serem alguém que as próprias mães confiam e sentem-se confortáveis (MELA, ZACARIN, DUPAS, 2015).

Para Lévinas, a morada é o local de segurança e vivência com alguém. É referência local do Eu no mundo, local em que o Eu se recolhe para viver em proteção e acolhimento. O voltar-se para si no recolhimento da morada só é possível pela vivência da intimidade com o Outro. A mulher é vista por Lévinas como acolhedora e, para o autor, é próprio do masculino pôr-se no mundo construindo, edificando (LÉVINAS, 2008).

No recolhimento da habitação (família) é onde se consegue superar as inquietações e as incertezas do futuro. É na família que se encontra intimidade para o acolhimento do Outro (criança). A mulher é aquela que assume esse papel de acolhedora na morada e que age na tentativa de superar as inquietações.

Nessa teia de cuidado, os irmãos aparecem como uma fonte de apoio, com laços fortes no cuidado à criança. É comum sentimentos de paciência e compreensão do quadro clínico do irmão com deficiência e a necessidade de maior suporte dos pais para esse filho. Também é habitual a ajuda dos irmãos em atividades cotidianas, como as domésticas, favorecendo a mãe a cuidar do filho com PC.

Ele é paciente e me ajuda muito. Ele sabe que B. precisa mais dos meus cuidados e compreende (F5).

Minha filha também me ajuda a olhar ele. Ela olha ele direitinho. Não deixo dar comida e nem dar banho, mas ela ficando com ele ou ajudando nas coisas de casa, já ajuda (F6).

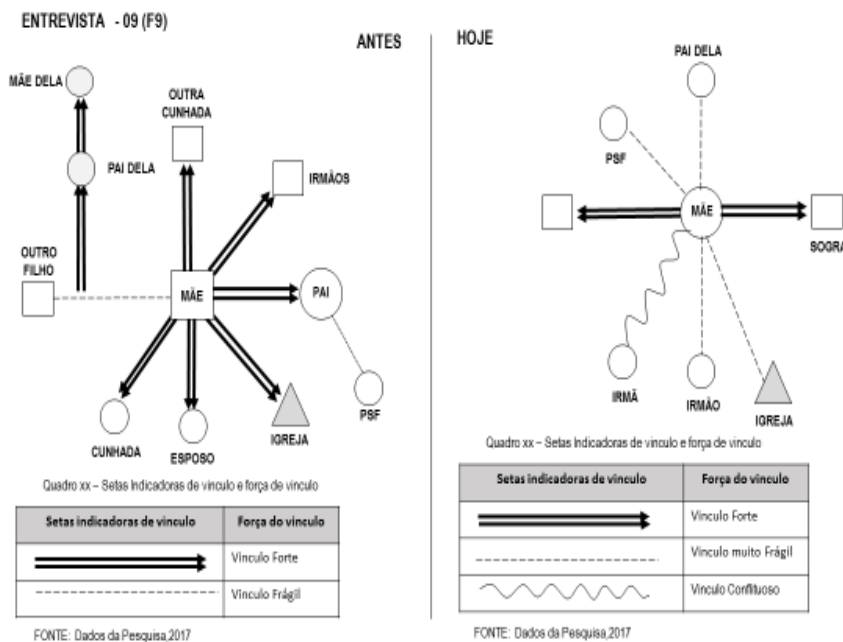
Atitudes dos irmãos de compreensão podem ser justificadas segundo estudo de Messa e Fiamenghi Jr. (2010) porque os irmãos de pessoas com deficiência desenvolvem o sentimento de tolerância e humanização, preocupando-se mais com o bem-estar de outras pessoas.

Essa ideia de acolhimento e humanização na figura do irmão que convive com uma pessoa com deficiência e que necessita de cuidados especiais pode ser comparado à figura da responsabilização do Outro, que, para Lévinas (2008), aparece como o Rosto, que é a forma que o Outro se apresenta a mim. É nessa relação face a face que veremos que é o Rosto que convoca a alteridade ética presente na humanidade. O rosto faz um apelo à responsabilidade para com Outrem, tornando-me responsável pelo Outro.

Entretanto, alguns irmãos aparecem nesse processo como uma ajuda conflituosa. As mães relatam que os filhos com deficiência são mais vulneráveis e necessitam de maior suporte, justificando a maior atenção dispensada à criança com deficiência, e os irmãos referem sentimentos como ciúmes, isolamento e falta de compreensão dos pais.

A relação com meu filho é confusa e frágil. Desde o início ele não entende o problema do irmão e acha que a gente sempre deu mais atenção a H. do que a ele. E eu sempre dei mais atenção a H. mesmo, porque ele precisa mais de cuidados do que ele. Ele (irmão) sabe fazer tudo sozinho e H. não, ele é dependente. E durante todos esses anos nunca conseguimos mudar esse ciúmes dele com o irmão (F9).

Figura 5 - Ecomapa (F9).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Certificando os nossos dados, estudo sobre atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família refere que essas mães focam o seu cuidado na atenção integral ao filho doente, reduzindo a atenção aos demais filhos, o que repercute negativamente na relação mãe-filho-irmão e gera conflito da mãe com os outros filhos. O irmão saudável sente-se privado de vivenciar experiências próprias da sua idade, gerando agressividade e perda do vínculo familiar (NÓBREGA et al., 2013).

As mães relatam que muitas pessoas ajudam com carinho, na escuta, apoio amigo, mas o cuidado instrumental, como ajudar nas atividades de vida diária (dar banho, alimentar etc.) fica a cargo da família primária, como o pai e, sobretudo, a mãe, que se sente sobrecarregada.

De acordo com Silveira e Rossito (2014), o apoio emocional consistiu-se em conversas e conselhos, a fim de ajudar na resolução de problemas ou de animar a mãe. Isso é o que se pode perceber nos relatos que seguem:

As tias e avó do meu marido ajudam muito no sentido amigável, como eu posso dizer (pensou), com uma palavra amiga. Isso é bom e conforta. Eu tenho uma amiga que se preocupa muito comigo e com K. Ela sempre me liga, se eu precisar vai lá em casa fazer alguma coisa de casa para mim (F2).

Minha sogra e meu sogro dão carinho. Minha sogra tem uma ligação forte com ele, mas ajudar a cuidar no dia a dia, não. Dar banho, dar comida, ficar com eles, não. Eles têm muito carinho com meu filho, afeto. Tem uma amiga minha que gosta muito dele e ajuda com palavras de carinho e de incentivo, que ele vai melhorar (F6).

Para Lévinas, falar de hospitalidade significa abrir a morada, favorecendo ao Outro um lugar de cortesia, de responsabilidade e bondade. Esse espaço não se faz apenas com palavras afáveis, mas por meio de gestos práticos que convidam o Outro a uma vivência do acolhimento, refúgio, alimento ou ajuda. Assim, para que se viva essa hospitalidade, é necessário o vínculo como o Outro numa relação ética. Esse vínculo ocorre quando se permite a entrada do Outro no espaço próprio, ajudando-o a se sentir seguro, algo que só acontece ao se sentir acolhido na morada, na vida e na história (SÍVERES; MELO, 2012).

É necessário que as pessoas que se relacionam com a criança com PC possam acolher o Outro (família e criança) não apenas com apoio emocional, mas favoreçam o fortalecimento da rede de apoio, amenizando a sobrecarga do cuidado a esta criança. Acolher o Outro (família) com gestos práticos de ajuda no dia a dia favorece o processo de cuidar e ameniza a sobrecarga.

Muitas pessoas relatam que não têm condições de ajudar no cuidado à criança por medo das limitações impostas pela deficiência.

Todo mundo chega, acha bonitinho, alisa, mas ajudar mesmo, ninguém ajuda não. Precisa de muito jeito para pegar nele, já que não sustenta a cabeça, não controla os movimentos (F8).

As pessoas têm medo de cuidar de H. por tudo o que ele passou e esses problemas respiratórios. Passou um tempo comendo de sonda. Ninguém de fora sabe lidar com esses problemas não (F9).

Como a mãe relata que há dificuldade de encontrar pessoas para ajudar no cuidado com o filho, a primeira opção é deixar de trabalhar. Conciliar trabalho, atividades domésticas, cuidado com a criança no domicílio e a busca por terapias levam as mães a abdicar do seu trabalho em nome do cuidado ao filho com necessidades especiais.

Eu antes trabalhava, mas, depois que ele nasceu com problemas, tive que pedir demissão. Eu e meu esposo achamos que seria a

melhor coisa a fazer. Ninguém consegue cuidar dele, só eu e meu esposo (F9).

O abandono do emprego é uma vivência comum entre as famílias de crianças com doenças crônicas. Para manter a rotina de cuidados, geralmente a mãe abdica da sua vida profissional em nome do cuidado integral ao filho (NÓBREGA et al., 2012).

Lévinas guia-se na direção da responsabilidade como uma dimensão de decisão, no sentido não somente de uma consciência existencial da provocação que o Outro para mim significa, mas também no engajamento que a responsabilidade sugere. A responsabilidade ética pelo Outro é infinita e ninguém me pode substituir ou amenizar o fato de que sou eu o convocado, o eleito, aquele que deve responder ao apelo do Outro (FARIAS, 2012).

Dessa forma, a mãe responsável pelo Outro (filho com deficiência) abdica da sua vida profissional em nome da responsabilização pelo ser gerado e por quem julga ser infinitamente responsável.

Com o abandono do trabalho materno e as frequentes exigências de medicamentos e outros insumos impostos pela patologia, a família necessita de um suporte financeiro. A família extensiva, como avós, sogro e sogra, são os maiores apoiadores financeiros na rede de cuidados.

Se a gente precisar de algum dinheiro, minha sogra ajuda (F1).

Se eu precisar de ajuda financeira, meu pai ajuda (F2).

Meu pai ajuda financeiramente se precisarmos, mas ajudar no cuidado, não (F4).

Quando a gente precisa de dinheiro para colocar gasolina no carro para levar para as terapias, por exemplo, meu sogro ajuda, ou meu pai (F6).

Minha mãe me empresta o cartão para eu comprar as coisas de T. (F7).

Estudo sobre a rede social de apoio de mães de filhos com deficiência intelectual relata a presença do apoio prático fornecido por membros da família e amigos. Esse apoio prático para as mães constituiu-se de ajuda financeira

(empréstimo de dinheiro), doação de mantimentos para a família e de materiais, roupas e calçados para as crianças (SILVEIRA; ROSSITO, 2014).

No momento em que os gastos aumentam com despesas como alimentação, medicação e terapias, diminui a receita familiar com a saída da mãe do mercado de trabalho. Nesse momento, algumas famílias que conseguem comprovar os critérios exigidos pela seguridade social recebem subsídios, como passe livre municipal e Benefício de Prestação Continuada pago às pessoas portadoras de deficiência (COSTA; VELOSO; FEITOSA, 2013).

Depois que eu recebi o benefício para crianças deficientes, ficou melhor. Posso comprar as coisinhas dele (F3).

A gente tem um carro da prefeitura que a gente conseguiu, que pega a gente na porta e deixa de volta. Aí ajudou muito, porque eu não preciso de mais ninguém para ir comigo de ônibus dividindo o peso dele (F4).

O Benefício de Prestação Continuada, implantado em 1996, é um benefício de transferência monetária mensal, no valor de um salário mínimo, previsto pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). É pago a pessoas idosas a partir de 65 anos de idade e a pessoas portadoras de deficiências, obedecendo aos seguintes critérios: possuir renda familiar mensal per capita inferior a 1/4 do salário mínimo; não estar vinculadas a nenhum regime de previdência social e não receber benefícios de espécie alguma. A pessoa com deficiência deve encontrar-se incapacitada para o trabalho e para a vida independente. O benefício é reavaliado a cada dois anos e cessa no momento em que ocorrer a recuperação da capacidade laborativa ou no caso de morte do beneficiário (SILVA, 2015).

De acordo com a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, o presidente da República Federativa do Brasil disciplina a educação escolar, que se desenvolve predominantemente por meio do ensino, em instituições próprias. No capítulo V, determina a educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 1996a).

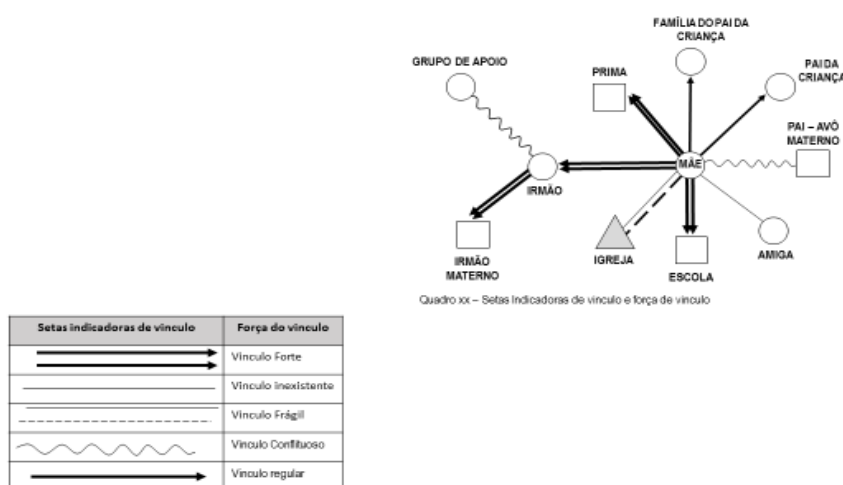
A escola como rede de apoio se reflete na parceria entre professores, escola e família na busca de informações para que, apesar das dificuldades, a escola favoreça a busca de alternativas para as práticas pedagógicas. Para que a inclusão ocorra, os docentes devem modificar sua prática profissional para favorecer às necessidades de alunos especiais, e não apenas serem executores da política de Educação Inclusiva (BRIANT; OLIVER, 2012).

Quando esse processo de inclusão acontece, observa-se a escola como integrante dessa rede de cuidados, favorecendo o cuidado à criança com PC. De acordo com os relatos que seguem, no momento em que a criança está na escola, além de todos os benefícios advindos da escolarização, a mãe consegue destinar esse tempo para suas atividades. A participação positiva da escola pode-se observar nas falas que seguem e no ecomapa.

Ano passado, eu coloquei ele numa escolinha. No início, foi difícil a adaptação dele, mas mudei de escola e agora está dando certo. Ele tem uma relação boa com os coleguinhas e a professora. E agora, como ele estuda um turno, eu consigo nesse horário resolver alguma coisa para mim. Ficou melhor para mim agora (F4).

A minha relação com a escola é forte. Eu já falei na escola que não é para superproteger ela. Eu vejo que elas tratam T. com carinho e elas vêm incluindo ela nas tarefas. Para mim, a escola também me ajuda, pois, no turno que ela está na escola, eu estou trabalhando (F7).

Figura 6 - Ecomapa (F7).



FONTE: Dados da Pesquisa, 2017

Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Estudo sobre a relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares pesquisou cuidadores familiares de crianças com PC que frequentavam classes de ensino comum em escolas da comunidade e recebiam atendimento especializado em um centro de prestação de serviços vinculado a uma universidade pública. O resultado do estudo revelou baixo estresse dos cuidadores, correlacionando que o ambiente pode constituir-se direta ou indiretamente como uma rede de apoio social para cuidadores e família (GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

A presente pesquisa corrobora o mesmo estudo citado anteriormente, ao reportar nas entrevistas a relação satisfatória das crianças com PC em frequentar a escola. Os sujeitos da pesquisa relataram que a escola constitui um bom suporte para os cuidadores familiares, na medida em que as crianças podem permanecer um período do dia em um ambiente prazeroso e que, nesse tempo, os cuidadores podem ocupar-se em outras atividades, gerando, assim, benefícios para toda a família.

A escola, enquanto membro atuante nessa rede de cuidados, deve ser lugar de encontro com o Outro (criança e família). De acordo com Síveres e Melo (2012), a hospitalidade acaba acontecendo ao passo que os modos de aceitação do Eu acolhem o Outro, pensando as leis e condições também elaboradas pelo Outro, isto é, há de se possibilitar na escola que as regras não sejam previamente elaboradas, mas construídas a partir do acolhimento inspirado pelo espaço para a relação ética da hospitalidade.

O suporte religioso é visto como forma de apoio social, visto que níveis moderados de fé foram associados à diminuição do estado de angústia causado pela doença e representam uma influência potencial no bem-estar emocional das pessoas, além de servir para a adaptação de situações estressantes em decorrência da doença. Por meio da religiosidade, a família pode contar com práticas espirituais para enfrentar mudanças e alcançar qualidade de vida, provendo a oportunidade de dar e receber apoio social (SANCHES et al., 2010).

Minha irmã e duas sobrinhas são testemunha de Jeová e eu estou frequentando com elas e está me ajudando muito no sentido espiritual. Chega um tempo que a pessoa fica assim, fraca, acha que nada vai dar certo e que Deus abandonou. E as testemunhas de Jeová me ajudaram muito porque elas ficam falando para mim que

existe um Deus que tudo pode e que se a pessoa se apegar a Ele vai resolver todos os seus problemas. E essa ajuda delas é essencial, pois acalma meu coração e eu sei que eu vou conseguir cuidar da minha filha (F2).

A igreja me ajuda com palavras fraternas. Eles conversam muito comigo para a gente aceitar que Deus sabe das coisas e, se Deus permitiu, temos que aceitar (F6).

Eu moro do lado da igreja e sou católica. No início, íamos mais à igreja com ele. Teve um padre anos atrás que era mais presente, até fizemos a primeira comunhão dele. Esse padre atual é pouco atuante, não deu continuidade ao trabalho com I. (F8).

As instituições religiosas, quando funcionam como uma grande rede de apoio social, psicológico e espiritual, as famílias são mais resilientes frente às adversidades. Dessa maneira, a família pauta-se na religião para buscar significados à sua vivência e como forma de sentir-se amparada nos momentos de sofrimento (BOLLA et al., 2013). Destaca-se nesse processo a necessidade da criação de programas de acompanhamento de famílias de crianças com necessidades especiais, tais como grupos de apoio e educação em saúde, bem como a necessidade de fomentar a rede de suporte social como forma de subsidiar o cuidado familiar (NEVES; CABRAL, 2009).

A participação em um grupo de apoio é positiva no sentido de que a troca de informações e experiências auxiliam a propagar e dividir com outras pessoas conteúdos mais informativos, como características da deficiência, peculiaridades do desenvolvimento, possibilidades e limitações (MESSA; FIAMENGHI JR., 2010).

Eu acho importante porque é um espaço de troca. Elas falam o que pensam e o que fazem com os seus filhos (F5).

É relevante que a equipe multiprofissional de saúde incentive e proporcione oportunidades de encontro entre as famílias que enfrentam as mesmas dificuldades com seus filhos para que, por meio da experiência mútua, favoreçam o processo de enfrentamento da doença e de cuidar da criança (MELA; ZACARIN; DUPAS, 2015).

Por meio dos relatos das mães deste estudo, é possível perceber que as famílias recebem apoio de uma equipe multiprofissional que orienta o cuidado domiciliar, as adaptações no dia a dia, e isso favorece o processo de cuidado e melhora a qualidade de vida da criança e da família.

Os profissionais de saúde me ajudam a organizar o dia a dia com ele. Como adaptar o carrinho para ele se alimentar. Orienta como fazer em casa. E isso ajudou muito a cuidar dele (F6).

Quando ele era menor, eu noto que tínhamos mais apoio dos profissionais. Eles me apoiavam mais quando eu tava atrás do diagnóstico, mas agora eu acho que está mais difícil. Eu acho até que eles só querem saber das mais novinhas, que têm chance de se desenvolver (F8).

As orientações e envolvimento de uma equipe multiprofissional na rede de cuidados favorece, segundo Barbosa et al. (2016), para que a família se sinta segura e tenha habilidade na execução dos procedimentos no domicílio. Apesar das dificuldades encontradas no cuidado domiciliar, as famílias reconhecem a importância dos profissionais de saúde como primordiais no desenvolvimento das crianças com necessidades especiais.

Os profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidar da pessoa doente devem se permitir colocar no lugar do Outro, em uma relação baseada no diálogo e valorização das diferenças, e isso permite que eles se deparem com a alteridade presente no cuidado com o Outro (ALMEIDA, 2014).

Mas, quando a equipe multiprofissional utiliza-se da prática em saúde sem perceber a alteridade no cuidado com o Outro que se apresenta enfermo, isto enfraquece a rede de cuidados. As mães deste estudo afirmam existir uma fragilidade na relação com a equipe de Estratégia Saúde da Família, como observado no relato que segue:

Eu tenho uma relação complicada com os profissionais do PSF. É complicada porque eu noto que eles assim, como é que eu posso dizer (pensando), eles não se importam muito, eles não dão a assistência que a gente merece, não apoia muito no que estou precisando com K. É difícil eu precisar de um exame e conseguir marcar e fazer por lá. Demora tanto que acabo fazendo particular. Há dois meses atrás, ela começou a convulsionar e o neurologista pediu uma tomografia e deixei no posto e até hoje ninguém marcou. Tivemos que nos juntar da família e fazer particular (F2).

O fortalecimento da Atenção Primária em Saúde brasileiro por meio da Estratégia Saúde da Família tem como diretrizes o trabalho em equipe, o vínculo entre equipe e usuários, a atenção às necessidades de saúde e a integralidade da assistência (BRASIL, 2012). No entanto, como descrito no relato acima, não se

observa que a equipe de saúde da família esteja acolhendo de fato essas crianças com PC e suas famílias e, dessa forma, a teia de cuidados na perspectiva da ESF está enfraquecida, e as necessidades da criança e da família não podem ser asseguradas.

Os relatos que seguem destacam a falta de resolubilidade dos serviços da Estratégia Saúde da Família, o que não favorece a relação entre profissionais e família e não auxilia no cuidado à criança com PC.

Quando a gente precisa de um exame, por exemplo, um Raio X, demora muito, às vezes mais de um ano para conseguir. É muito difícil. Aí é o jeito fazer particular. As meninas do postinho marcam, mas demora muito (F1).

Às vezes, eu consigo resolver as coisas no postinho. Como lá são apenas coisas básicas. Se for uma gripe, algo básico, sim, mas se for algo mais grave, levo logo no hospital. A gente tem que saber que o posto tem suas limitações e que nem tudo depende deles (F4).

Eu mesmo fui três dias no dentista. Aí um dia ela (dentista) não estava; no outro, faltava material e no outro tinha chovido e alagou o consultório e não podia atender. Aí quando consegui ser atendido fez mal feito e caiu (F5).

No postinho, eu só consigo pesar, medir e tomar vacina. Para eles, irem lá em casa é difícil. A moça (agente de saúde) passa de vez em quando para pegar as assinaturas e trazer medicação para meu sogro e sogra de pressão alta (F6).

As coisas no SUS são muito lenta, por isso resolvi fazer o plano de saúde dela. Desde o começo, eu tentei marcar as coisas pelo posto, mas a consulta do neuropediatra eu dei entrada e só marcaram para depois de 6 meses. E eu não podia deixar minha filha esperar a boa vontade deles. Eu vi que ela precisava de um diagnóstico e orientação de tratamento. Aí minha agonia foi tanta de ter que esperar que eu acabei fazendo o plano de saúde dela. Eu vou no posto apenas para vacinar (F7).

Este estudo vai ao encontro de um estudo sobre a rede de apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde, que também destaca haver dificuldades relatadas pelas famílias em relação ao Sistema Único de Saúde brasileiro, visto que os atendimentos oferecidos são demorados e burocráticos (BARBOSA et al., 2016).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde foi instituída recentemente, por meio da Publicação da Portaria 793, de 24

de abril de 2012/Ministério da Saúde, visando a operacionalizar o plano da saúde para a pessoa com deficiência. Os principais objetivos dessa rede são ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência; promover a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção e garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012).

Os resultados deste estudo destacam que o que é preconizado pelo Ministério da Saúde relativo à rede de atenção à pessoa com deficiência e como diretrizes da Estratégia de Saúde da Família não é na prática viabilizado à população destinada.

Todo mundo aqui no bairro sabe o caso de N., mas, fazer visita aqui, só se eu chamar. Eu pego uns materias para N. lá e a agente deixa aqui e eu assino uns papéis para ela. Mas, vir equipe de enfermeira, médico aqui em casa, vem não. Só se eu chamar e insistir muito. Mas, lá no posto, dizem que tem um dia de visita domiciliar, mas aqui em casa esse dia nunca chegou não (F1).

Não vão lá em casa não. Só foram uma vez com o Conselho Tutelar. Nessa vez, a agente de saúde fez uma visita e fez um relatório, mas não foi mais não. Eu só vou lá para dar as vacinas, pois, como não tem médico lá, eu vou na policlínica mesmo (F3).

A agente de saúde mal vem aqui. Eu percebo falta de interesse deles (F5).

O PSF no papel é bom. Devia funcionar bem, mas o ruim são os profissionais, eles deixam muito a desejar. Voce é mal atendido, é um descaso quando chega lá porque é um serviço público, aí faz de qualquer jeito, atende se der, não se esforçam (F5).

Hoje, com esse novo sistema (rede), ficou mais difícil. Tudo tem que marcar, tem que ter um encaminhamento, ficou triste. Antes, eu doente ia no posto e tinha um médico para me atender. Hoje, se você estiver doente, vai no PSF, não tem médico, aí encaminham você para outro local, mas demora tanto que você ou fica boa ou morre. E tem um dia na semana que você não pode adoecer, pois é funcionamento interno. Fim de semana também não funciona (F5).

As ações de assistência à saúde, destinadas às pessoas com deficiência devem ser inseridas numa rede de cuidado ampla, que abrangerá a implementação de programas multiprofissionais, envolvendo a família e a comunidade, tendo a Estratégia Saúde da Família papel fundamental como porta de entrada do sistema (BRASIL, 2010).

As mães do estudo destacam barreiras de acessibilidade a serviços de lazer na rede de cuidados à criança com PC. Segundo Carvalho et al. (2010), dentre os aspectos que fazem parte do contexto das redes de apoio, como fator de inclusão social, estão o acesso aos serviços de saúde, lazer, escola, entre outros.

Eu sozinha para transportar é muito difícil. Eu vou às vezes para uma festinha na casa de uma amiga. Saio muito pouco de casa para me divertir (F7).

Eu praticamente não me divirto. Assisto TV, algum programa no quarto com ele. Passo o dia inteiro com ele no quarto. Quando não sou eu, é meu esposo (F9).

Este estudo se coaduna com pesquisa sobre a experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral, ao destacar que a família sente dificuldade em realizar atividades de lazer com a criança e que estas são realizadas no dia a dia, como assistir à televisão e conversar (SIMÕES et al., 2013).

Com o crescimento das crianças, as mães parecem passar a avaliar a situação presente e futura de forma mais clara e real, destacando aspectos concretos relacionados às limitações e possibilidades de desenvolvimento do filho com PC (AHMADIZADEH; MOKHLESIN, 2014).

Quando as crianças crescem, a fragilidade na rede de apoio social vai se modelando. Alguns pais relataram dificuldade em realizar atividades de lazer, pois é difícil alguém para ficar com o filho. A rede de cuidados frágil não permite à mãe a realização de atividades de lazer, focando sua vida no cuidado ao filho.

É difícil encontrar alguém que queira ficar com ele para eu sair. Às vezes, meu marido fica para eu ir à igreja (F1).

É difícil eu sair para me distrair, mas, se eu combinar com antecedência, minha mãe fica com ela (F7).

Se eu for sair, levo ele, mas é difícil, porque já está muito grande. Só mais pra shopping, que é melhor de andar com a cadeira (F8).

Antes, minha mãe ficava com ele, mas hoje está mais difícil, porque ele está mais complicado, aí ninguém confia em ficar. Às vezes, meu esposo fica e eu saio com umas amigas, mas é muito raro (F9).

Em pesquisa sobre a rede de suporte familiar à criança e adolescente com deficiência visual, Castro et al. (2016) afirmam que, diante das situações impostas pela doença crônica, a rede de apoio social que as famílias acessam e à qual recorrem nos momentos mais críticos pode ser atuante no bem-estar familiar como apoio emocional, para não permanecerem sozinhas, influenciando na qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

Nas entrevistas, as mães relataram pontos fortes na rede de cuidados como o apoio familiar por meio do marido e da família extensiva, o apoio da religião, dos profissionais de saúde. Porém, quando indagadas quanto às relações fracas nessa rede de cuidados, as mães responderam que, mesmo pessoas que no início exerciam relação de apoio, com o passar do tempo passaram a exercer uma relação fraca ou até indiferente, relatando que, com o passar dos anos, a rotina de cuidados fica a cargo quase exclusivo dos pais.

No início, minha sogra ajudou financeiramente, mas depois ela viu que não tinha jeito o problema dele e parou de pagar o plano de saúde dele. Cortou a ajuda financeira, aí é tudo a gente mesmo (F5).

No início, a gente tem mais ajuda de algumas pessoas, mas depois vira rotina e fica só para a gente mesmo. Todo mundo vem, adora brincar, mas na hora de arregaçar as mangas tem que ser pai e mãe mesmo (F8).

A percepção da qualidade de vida materna aponta para desgaste físico mais evidente quando as crianças encontravam-se numa faixa etária de 9 a 12 anos. E isso reduz o nível de saúde física e acarreta prejuízo de fatores relacionados aos aspectos de relações sociais e de meio ambiente, em que o comprometimento motor grave e a idade elevada das crianças parecem interferir na percepção da qualidade de vida materna (CARVALHO et al., 2010). Com o avançar da idade da criança, há redução do apoio prestado por outros membros da família e amigos, ficando o cuidado na vigência da sobrecarga dos pais, sobretudo da mãe cuidadora.

Para avaliar a qualidade de vida do cuidador e a vulnerabilidade ao estresse, pode-se inferir a qualidade do suporte social recebido. Assim, o apoio social, a satisfação com o papel de pai ou mãe, o funcionamento familiar, incluindo o apoio do cônjuge e a participação ativa na vida social, podem ser fatores que reduzem o

estresse nos pais e/ou cuidadores de crianças com PC (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERG, 2013).

Apesar do acolhimento familiar no cuidado inicial às crianças com PC, observa-se, no relato, que, após o crescimento da criança e com a rotina de cuidados, aqueles que eram ditos como apoios iniciais se afastam diante da rotina exaustiva, e o desafio da assistência integral à criança fica sob a responsabilidade dos pais.

No início, minha sogra ajudava a levar ele para a fisioterapia. Depois, ele foi ficando mais pesado e ela não conseguia mais me ajudar. Quando minha sogra deixou de me ajudar, eu senti muito, mas me acostumei, e hoje já está mais calmo (F4).

As mães relataram que se acostumaram a cuidar da criança e hoje não é tão difícil fazê-lo. É evidente também no discurso que é obrigação dela (mãe) cuidar da criança: “Ele precisa de mim e é minha obrigação de mãe”.

Porque ele, mesmo com as limitações dele, eu acostumei a cuidar. Para mim, já é normal e eu não consigo ver diferença se ele andasse ou não. Eu já me acostumei que ele não anda, aceitei e cuido. Ele precisa de mim e é minha obrigação de mãe. Aí o mais difícil é porque ele está muito grande e pesado, e ele chama muito “mainha, mainha”, mas aí a gente se acostuma, não é? (F4).

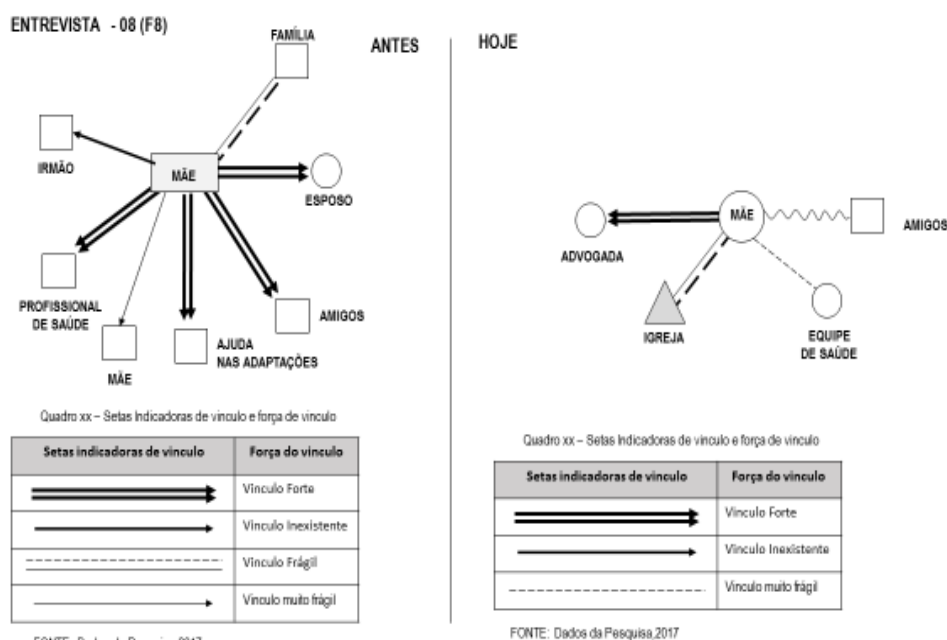
Neste discurso, evidencia-se a concepção materna de tomar para si a responsabilidade maior na condução dos cuidados à criança deficiente; As mães envolvem-se de tal maneira que passam a ser o principal sujeito do cuidado (PINTO et al., 2014). Elas acreditam que têm capacidade para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas à função parental, desde que lhes sejam proporcionadas oportunidades para aprender e desenvolver as suas competências (COUTINHO, 2012).

Com o passar dos anos e o isolamento das famílias decorrente do cuidado excessivo com o filho com PC, muitos elos criados anteriormente alteram-se e tornam-se fracos. O apoio da Igreja, que era tido como uma relação forte, passa a ser incipiente, já que, devido ao quadro limitado da criança, não é possível deslocar-

se com ela para as pregações. O depoimento da mãe a seguir, assim como o ecomapa, evidencia essa relação com a Igreja:

A relação com a igreja antes era muito forte porque eu conseguia ir mais para a igreja. Hoje, eu vou muito pouco, só alguns domingos, pois H. cresceu e é difícil ficar locomovendo ele. Hoje ele tem um quadro mais limitado e eu não consigo ficar muito tempo na igreja. Não que eu queria ser especial ou ter mais atenção que as outras pessoas, mas só tem um caso na nossa igreja, que é o de H. Muitas vezes, estamos para baixo, não é fácil ter uma criança especial em casa. Muitas vezes estamos abalados, precisando de uma palavra, que os irmãos nos visitem e nos dê uma força, e isso tem diminuído. Acho que as pessoas se acostumam com o caso (F9).

Figura 7 – Ecomapa (F8).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Também com o passar dos anos, o ciclo de amizades se altera. É comum a separação das amizades antigas por um ciclo de amizade novo. Nesse ciclo novo de amizades, há a presença do vínculo com outras mães de terapias e grupos de apoio.

Algumas amigas que no início ajudam até com palavras de amizade e afeto e depois se afastam. A gente muda o convívio com certos amigos e aí perde o vínculo, as pessoas vão ficando cada vez mais distantes. Cada um vai vivendo sua vida e você na sua rotina de tratamento (F8).

Meus amigos eram mais as mães que faziam tratamento nos lugares, mas depois as crianças foram crescendo, umas morreram,

outras as mães ficaram com dificuldade de trazer, aí a gente vai perdendo o contato. Era bom encontrar com elas, pois viviam o mesmo problema, a gente trocava ideias. Então, as minhas amizades maior era nos locais de terapia (F9).

Diante de todos os aspectos evidenciados, vale destacar que a união entre a saúde das pessoas e o estabelecimento de uma rede social estável é algo muito significativo, pois um quadro de enfermidade de um grupo populacional afeta as redes e diminui a oportunidade de contatos sociais e vínculos (DOMINGUEZ; CASTRO, 2015).

Um fator complicado também com o crescimento das crianças é com relação ao transporte. As mães relatam que antes conseguiam levar as crianças para as terapias em transporte público; mas, com o crescimento delas, isso ficou muito difícil. O transporte de prefeituras é difícil de conseguir e, quando conseguem, perdem muito tempo esperando que todas as crianças terminem as terapias. Quando fretam um táxi, o carro não é adaptado para levar a criança. Como observa-se nos relatos que seguem:

No começo, eu levava ele de ônibus, mas agora ele está muito grande e eu não consigo mais. Conto com um carro de um vereador que faz o transporte de várias crianças, mas perco a manhã toda esperando que ele transporte todo mundo e depois volte para pegar (F4).

Hoje eu não consigo transportar ele mais no banco de trás. Ele tem que ir no banco da frente e com várias adaptações. É complicado quando entra em espasmo (F8).

Em relação às principais dificuldades do cotidiano do cuidado à criança com PC, aquela relacionada ao transporte é relevante. A falta de adaptação para deficientes nos veículos e de cooperação das pessoas para ajudar a carregar o filho quando utilizam transporte público são destaques (PEREIRA; KOHLSDORF, 2014).

Diante de uma rede de cuidados fraca, a mãe busca força em Deus para ajudar no cuidado e minimizar a sobrecarga na rotina do cuidado diário com o filho com PC.

Primeiramente, Deus me dá força para cuidar dele e para enfrentar tudo, pois não é fácil cuidar de uma criança especial (F4).

Só Deus que me dá força para suportar toda essa rotina, porque não tenho só que cuidar dele, tenho que cuidar dele, dos outros dois e ainda de tudo em casa (F5).

Eu tenho muita fé em Deus e é isso que tem me ajudado a cuidar de T. (F7).

Essa pesquisa está em consonância com estudo sobre estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com PC, ao relatar que as mães desenvolvem várias estratégias de enfrentamento para continuar o cuidado, apesar das dificuldades da condição. Independentemente de saber das limitações e impossibilidades que a PC acarreta ao desenvolvimento do filho, as mães tenderam a se apegar à fé religiosa como estratégia facilitadora na adaptação nos anos iniciais do cuidado ao filho, e também na resignação dos anos seguintes, o que favoreceu o enfrentamento e força no cuidado diário das limitações impostas pela deficiência (NASCIMENTO; FARO, 2015).

No fluxograma da rede de apoio social, a mãe responde ao apelo do Outro (filho) e se destitui de seus desejos para, desinteressadamente, corresponder ao apelo do Outro. A família é o local do exercício do apoio social. É o local de segurança e vivência com alguém, onde se consegue superar as inquietações e as incertezas do futuro. Na morada, é onde o Outro encontra a hospitalidade que favorece o cuidado e minimiza a sobrecarga.

Lévinas salienta a necessidade da responsabilização ética pelo Outro nas atitudes de humanização. Além disso, os membros dessa rede de cuidados devem perceber a alteridade no cuidado com o Outro que se forma no dia a dia e vai se remodelando com o tempo, mas que é infinita e ninguém pode substituir.

Após a construção da teia de cuidados à criança com PC, faz-se necessário explicitar a percepção da família sobre o papel da equipe de saúde na construção da rede e apoio social, desde o processo de enfrentamento da doença à reestruturação familiar.

5.4 Profissionais de saúde na construção da rede de cuidados à criança com PC

Na construção da rede de cuidados à criança com PC, os profissionais de saúde devem ser peça chave nesse processo, pois a empatia entre profissional e família facilita a comunicação, favorece o diagnóstico e as indicações terapêuticas.

No entanto, as entrevistadas relataram que, devido à demanda alta de pacientes para consultas, é comum o estresse dos profissionais e isso afeta a relação equipe-criança e família, além de não favorecer o elo para a integração dessa equipe como membro da rede de cuidados.

Porque é assim, quando a pessoa entra, o médico já está estressado, pede para a gente ser rápido que a fila está grande lá fora (F2).

Quando o médico neurologista dele estava de recesso e precisamos levar ele com uma convulsão no hospital X, o médico só olhou para ele e passou uma receita. Não olhava o menino, não perguntava nada pra gente e mandava para casa. Não passa mais de 15 minutos com o menino. É difícil pra gente acreditar em um médico desse (F4).

Estudo sobre o atendimento realizado por instituição pública de saúde a famílias de doentes com câncer relatou o atendimento prestado em consultas médicas e demonstrou o descaso nesse atendimento. Os membros familiares relataram que tiveram de aguardar longos períodos para conseguir uma consulta e fechar diagnóstico, para só então serem encaminhados para o início da resolução do seu problema de saúde (RODRIGUES et al., 2013).

É fator gerador de estresse para a mãe e família de crianças com PC o atendimento não dialogado, que implique a falta de uma escuta qualificada e a ausência de informações do profissional, que se encontra distante dos envolvidos, e essa distância não promove confiança. O modo de cuidado frágil e superficial não possibilita a alteridade, revelando desgaste nessa etapa do cuidado à criança (PEREIRA et al., 2014).

Para Lévinas, não há como se pensar na hospitalidade sem pensar no Outro. Isso implica fazer da vida uma atitude de acolhimento, responsabilidade e escuta da palavra que vem do Outro. Para que essa hospitalidade ocorra, é necessário que o Outro crie vínculos e opte por uma relação ética. Tal vínculo só ocorre quando o Outro se sente seguro e acolhido na hospitalidade (SÍVERES; MELO, 2012).

Portanto, os profissionais de saúde membros dessa rede de cuidados precisam agir de forma a hospedar o Outro (usuário), atuando de forma humilde e sincera no acolhimento, com diálogo e humanização no cuidado.

Frente ao estresse ocorrido na falta de um bom cuidado terapêutico nas consultas, as mães expressaram seus sentimentos de desconfiança em relação ao profissional, desumanização do cuidado e falta de compromisso com o caso da criança, o que gera indignação da mãe para com os profissionais.

Se fosse um filho dela, ou alguém da família dela, ela (médica) iria tratar de outra forma, ia investigar melhor, ia me ouvir. Você sabe que não é com os filhos deles, tanto faz como tanto fez. Não é ninguém da família deles que está ali. [...] Tem muito profissional que não faz as coisas com amor. Eu acho que quando se trabalha por amor, tudo dá certo. Mas quando se trabalha por dinheiro, não é algo que você gosta de fazer, não está se incomodando com o que o outro está passando ou deixa de passar. Não quer saber de você (F1).

Eu acho que essas pessoas que tratam mal os outros, de forma estressada, não deviam nem ter estudado para ser enfermeiro ou médico. Porque quando a pessoa se dedica a cuidar de uma vida, é um compromisso muito forte que a pessoa está fazendo e tem que cumprir. E muitas vezes isso é esquecido no dia a dia. Tem profissional que por causa do estresse trata todo mundo mal. Se estressa porque tem muita gente para ser atendida, como se a culpa fosse nossa. Será que se minha filha estivesse boa eu ia levar ela para ser atendida? Se saímos de casa para um médico, é porque é necessário (F2).

Não tenho confiança. Só voltaria nele se não tivesse outro na face da Terra (F4).

Eu fiquei indignada. Eu fui massacrada. Porque desde a consulta na médica que não ouviram o que eu disse que ele não tinha meningite (F5).

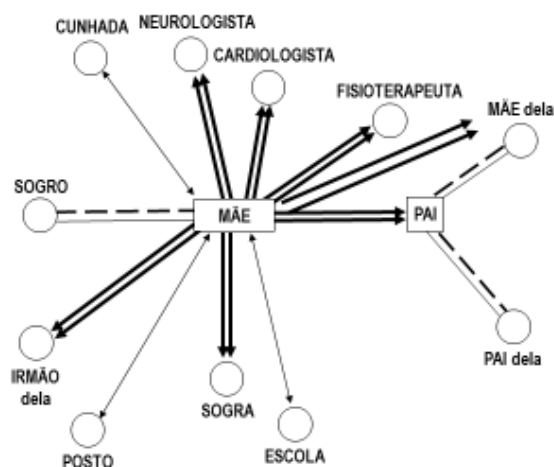
A relação que precisa existir entre profissional de saúde e família deve ser mediada na perspectiva de que ambos são seres humanos, com conhecimentos e informações importantes, e que seus saberes se complementam (MILBRATH et al., 2012). Portanto, os profissionais de saúde precisam acreditar que o Outro não está vazio, e sim carregado de histórias. Logo, deve ter o direito de manifestar seu Rosto, sem pré-conceitos e pré-juízos (SÍVERES; MELO, 2012).

Para que a assistência à saúde da população ocorra de forma qualitativa, é indispensável que se priorizem as relações entre profissionais e família, bem como as demandas dos usuários, com bom acolhimento e resolubilidade, buscando garantir a integralidade e universalidade da assistência (TRINDADE et al., 2011).

Diante das dificuldades apresentadas em relação à equipe de profissionais do diagnóstico clínico, o estudo retrata que a família se sente satisfeita e segura com o cuidado e conduta dispensados pela equipe de reabilitação dos seus filhos. A confiança depositada pela família nessa equipe pode ser facilitadora para a promoção do desenvolvimento da criança de acordo com suas potencialidades clínicas, além de ser o elo de profissionais que mais aparece na rede de cuidados, como mostra o ecomapa.

Figura 8 - Ecomapa (F4).

ENTREVISTA - 04 (F4)



Quadro xx – Setas indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Frágil

FONTE: Dados da Pesquisa, 2017

Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Observa-se nas falas das mães a qualidade dos serviços realizados pelo grau de satisfação delas com o atendimento prestado e o modo como a criança e a família são respeitados em suas opiniões e saberes, compreendendo suas expectativas e anseios para o desenvolvimento da criança.

Jesus tem colocado pessoas boas no tratamento de N. As meninas são boas e atenciosas com o caso de N. Eu, como leiga, dou sempre minha opinião e elas escutam, não reagem de forma chata, como se eu estivesse me metendo. Porque eu convivo com ele no dia a dia, sei algumas manhas para pegar. Elas tratam ele com carinho (E1).

Todos os profissionais de lá são ótimos. Todos deram seu empenho e ele vem se desenvolvendo bem (E4).

Aqui na instituição X eu sinto que eu tenho mais apoio, eu procuro e o pessoal me fala, eu vejo o atendimento se eu quiser e isso ajuda para fazer em casa (E7).

O relato das mães em relação aos profissionais da equipe de reabilitação demonstra que o cuidado terapêutico oferecido pela equipe é acolhedor e comprometido com as expectativas do usuário e da família. Segundo Oliveira et al. (2015), a empatia da mãe com a equipe melhora a credibilidade por parte da mãe ao que lhe é orientado. Ao se considerar que as crianças com paralisia cerebral necessitam de assistência reabilitadora prolongada, uma boa relação entre esses profissionais, criança e família torna-se necessária para o alcance dos objetivos terapêuticos.

Ja que a finalidade do serviço de saúde é cuidar do Outro, a relação presente entre o Eu (profissionais de saúde) e o Outro (família) deve privilegiar a alteridade do Outro antes do Eu. Segundo estudo de humanização e cuidados em saúde na perspectiva da filosofia de Emmanuel Lévinas, Almeida, Chaves e Brito (2009) retratam que, na relação entre os sujeitos envolvidos no processo de cuidar, o profissional da saúde, enquanto um eu na relação com o outro, (sujeito que busca pelo serviço de saúde), ao deparar-se com este Outro, responderá ao mandamento expresso em seu rosto (“não matarás”). Este “não matarás” significa, a princípio, que o profissional se deparou com a alteridade do Outro, com o absolutamente Outro. Quando nos deparamos com uma alteridade, damos conta da singularidade, da individualidade, da identidade do outro.

Diante de um serviço de qualidade, em que a família sente-se acolhida e com suporte para as demandas clínicas dos seus filhos com PC, as mães exemplificam o que consideram um bom profissional e um bom atendimento em saúde.

Para mim, um bom profissional é aquele que faz o trabalho dele, mas se pondo no lugar do outro. Porque assim, hoje sou eu que estou passando por essa situação, mas ele não sabe o dia de amanhã. Pode ser ele ou um filho dele. Então, que cada um se coloque no lugar do outro, sentindo na pele o que o outro passa. Tratar as pessoas bem, sem arrogância, pois isso não leva a nada (F1).

Prestar atenção no paciente, fazer pergunta, conversar, saber como ele é no dia a dia, se eu acho que ele evoluiu, se podia mudar alguma coisa na terapia. E eu acho que a preocupação deles mostra um atendimento assim (pensando) mais atencioso com o paciente e com a mãe. Ter atenção com o paciente é tudo (F4).

A equipe de saúde deve agir com ética, cumprindo com seus deveres profissionais, mas também quebrando paradigmas estabelecidos na formação profissional e exercendo a função de ouvir e dialogar para compreender as situações a que o Outro está imposto (FILKLER; CAETANO; RAMOS, 2013).

Como a conduta de reabilitação de uma criança com diagnóstico clínico de PC é longa e os profissionais de reabilitação permanecem muitas vezes anos no cuidado a esses pacientes, é importante que os profissionais saibam incluir a família nesse processo terapêutico. Por isso, é fundamental a relação entre família e profissionais de saúde para facilitar a continuidade do cuidado no domicílio e favorecer a qualidade de vida de ambos.

No entanto, evidencia-se a falta de compreensão dos profissionais de uma instituição de reabilitação, que não permitem que a família acompanhe o tratamento e, dessa forma, não a veem como colaboradora no processo.

Eu sou revoltada com o atendimento da instituição Z, pois eu não entro na sala. Eu não vejo o que ela faz na físis, fono, na terapeuta ocupacional. Eu não sei por quê. Eu já tentei perguntar à menina e ela diz que é padrão. Ela tentou me explicar que tem criança que não faz com a mãe e eu até entendo esse lado, mas T. ela faz comigo e sem estar comigo também. E eu fico querendo ver como elas fazem, como colocam ela para sentar. Eu fico com muita raiva, porque eu quero ver o tratamento da minha filha, o que elas (profissionais de reabilitação) estão fazendo com ela e não posso. E eu vejo aqui na X a físis, a fono e muito do que eu vejo eu faço em casa, de deixar ela mais sentada, de ajustar a postura e a coluna. Eu fico injuriada com aquele povo (F7).

É importante que a família obtenha informações e orientações dos profissionais de saúde para lidar com os seus entes doentes no domicílio e durante as situações vividas com a doença (RODRIGUES et al., 2013).

Partindo-se da teoria humanista de Paulo Freire (2005), percebe-se que a educação é um processo dialógico-dialético no qual todos ensinam e todos aprendem. Portanto, as relações que se estabelecem entre profissionais de saúde e usuários devem ser pautadas em relações pedagógicas. Assim, os profissionais de reabilitação devem compartilhar com o usuário informações diversas sobre o cuidado, exercícios e estratégias de compensação, educação, apoio, aconselhamento, além de modificações no ambiente.

O compartilhamento dessas informações com os usuários favorecerá a funcionalidade e interação com o ambiente (DORMITES SCHOELLER et al., 2015). As metas de tratamento devem ser ajustadas em conjunto com a família, respeitando as necessidades e adequando-as de acordo com o que o Outro traz, estabelecendo diálogo entre os diferentes sujeitos envolvidos no cuidar em saúde.

Quanto à evolução terapêutica das crianças um estudo sobre percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce relata que as mães reconhecem a evolução das crianças em alguns aspectos orais e motores (PICHINI et al., 2016). Essa percepção também foi observada no presente estudo, no qual as mães também relataram evolução diante das várias condutas terapêuticas.

Ela evoluiu muito durante esse tempo. Ela antes não sustentava a cabeça e já está melhorando e o tronco também já está melhor e o padrão da mão também (F7).

A evolução dele foi pouca, porque o que eu sempre ouvi é que depende de cada caso. Como ele é mais grave, é tetraplegia (é isso?), ele evoluiu pouco, mas eu noto que tudo que ele evoluiu foi importante para cuidarmos melhor dele (F8).

A evolução dele hoje é mais de entender o que eu estou falando, mas a parte motora eu vejo que parou, não tem mais ganhos (F8).

O presente estudo corrobora pesquisa sobre a abordagem fisioterapêutica de crianças com PC, ao relatar melhora evolutiva em crianças submetidas à terapêutica reabilitadora da fisioterapia e seus recursos. Além da melhora clínica, os pais relataram que a adesão ao tratamento fisioterapêutico também favoreceu as adequações às rotinas familiares e à incorporação de medidas que auxiliassem o filho com PC no domicílio (PEDROSO; FÉLIX; 2014).

Porém, mesmo diante de um processo evolutivo, à medida que a criança cresce e o tempo de reabilitação avança, percebe-se que algumas metas traçadas pela equipe não foram alcançadas devido ao quadro clínico da criança, e é nesse momento que os pais deparam-se com dificuldades em dar continuidade ao tratamento de reabilitação e o enfrentamento das perspectivas de futuro para seu filho.

Já faz muitos anos que ele faz atendimento na faculdade e você sabe que quando a criança vai crescendo e já faz muito tempo aí reduzem o tempo dele, porque a lista de espera é grande. Eles começam a dar prioridade aos menores. É como se ele não precisasse mais. É engraçado que sempre chega alguém para falar que ele está muito bem (F4).

Assim, quando ele era menor, todo mundo atendia ele. Hoje, está difícil. A médica diz que o melhor para ele seria a hidroterapia, aí eu vou atrás e aí quando chego lá, recebo um não. Elas (profissionais da fisioterapia) dizem que ele é muito grande, pesado e é neuro e que não tem quem atenda neuro grande. Aí a gente vai vendo mais dificuldade, porque quando ele era menor não tinha isso (F8).

De acordo com dados do Ministério da Saúde, existe um aumento da expectativa de vida de pessoas com PC, que é acompanhado pela progressão das limitações funcionais e o surgimento ou agravamento de condições associadas, como isolamento, fragilidade psicoafetiva, dor, restrição alimentar e comprometimento da função respiratória (BRASIL, 2013).

Estudo com crianças com PC e as dificuldades apresentadas pelas mães no tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários relatou que, embora as mães recebam orientação para o cuidado domiciliar, apresentam dificuldades para realizar a estimulação motora e o cuidado diário de seu filho. As dificuldades estão em carregar ou posicionar, higiene, vestir, fazer dormir, brincar, alimentação e inclusão social escolar. Portanto, faz-se necessário implantar políticas públicas de educação em saúde visando desde a efetivação de manuseios no domicílio até as informações necessárias sobre o real quadro clínico da criança e seu prognóstico. Quando a família estiver bem esclarecida sobre o quadro clínico de seu filho, suas reais possibilidades e sobre o que fazer para ajudá-los, sentir-se-ão mais seguras e confortáveis, e encontrarão diferentes maneiras de manuseá-los e encorajá-los à independência, dando toda a oportunidade e estímulo necessário para seu progresso e sua melhor qualidade de vida (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2015). Dessa forma, não precisarão ficar dependentes de uma equipe de reabilitação para sentir que estão proporcionando cuidado ao seu filho com PC.

Entretanto, percebe-se que essas famílias não sabem o real quadro clínico de seus filhos e acham que os objetivos traçados no início da terapêutica devem ser percorridos durante todo o curso da vida da criança. E assim, diante dessas

mudanças no tempo de atendimento e da dificuldade em traçar metas para o tratamento do filho com PC, as mães do estudo expõem os seus sentimentos:

Eu entendo, são muitos anos e tem uma lista grande de espera. Por isso, estou procurando outros meios(F4).

É terrível. Parece que a ficha vai caindo e vai caindo nosso mundo também, pois começamos a ver que é sem esperança mesmo. Pois até os profissionais não têm mais esperança nele, e que o desenvolvimento é muito difícil (F8).

Este estudo está em consonância com outro estudo sobre a caracterização de adultos com paralisia cerebral, ao relatar que é frequente a interrupção dos processos de reabilitação para indivíduos com PC na fase adulta. Diante desta situação, é imperioso que os profissionais de saúde continuem a disponibilizar abordagens terapêuticas adequadas ao paciente de acordo com as demandas da idade adulta, bem como orientações às famílias relacionadas ao estado de nutrição, posicionamento, participação do membro em atividades domiciliares e na comunidade, entre outras. Tais ações poderão favorecer o bem-estar físico, psíquico e social da pessoa com PC (MARGRE; REIS; MORAIS, 2010).

O Ministério da Saúde configura a atenção básica como porta preferencial de entrada para o SUS e como centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2012a).

No Brasil, para operacionalizar essas ações, a Estratégia Saúde da Família deve orquestrar suas ações no cuidado familiar ampliado, que se efetiva por meio do conhecimento da estrutura e da funcionalidade das famílias, com o intuito de que as suas intervenções influenciem os processos de saúde-doença dos indivíduos, das famílias e da própria comunidade (BRASIL, 2006). Para que esses princípios do SUS possam de fato acontecer, faz-se necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis.

No entanto, esses princípios não foram evidenciados no presente estudo, estando a relação da família com os profissionais da ESF fragilizada. Na construção da teia de cuidados à criança com PC é notória a debilidade dessa relação, como identificado no relatos e ecomapa a seguir:

O médico do PSF é muito arrogante. Queria que eu fosse logo cedo para pegar uma ficha quando eu precisava, mas eu não tenho com quem deixar as outras crianças. Aí foi quando eu disse que ia denunciar ele para o distrito, aí ele melhorou (F1).

Antes era complicado e agora também (pensativa). Antes era complicado porque eu noto que eles são assim, como é que eu posso dizer (pensativa), eles não se importam muito, eles não dão a assistência que a gente merece. Veja bem, para eu ser atendida no posto, temos que pegar uma ficha logo cedo, antes das 6 horas, e depois de meio dia ainda estamos lá (F2).

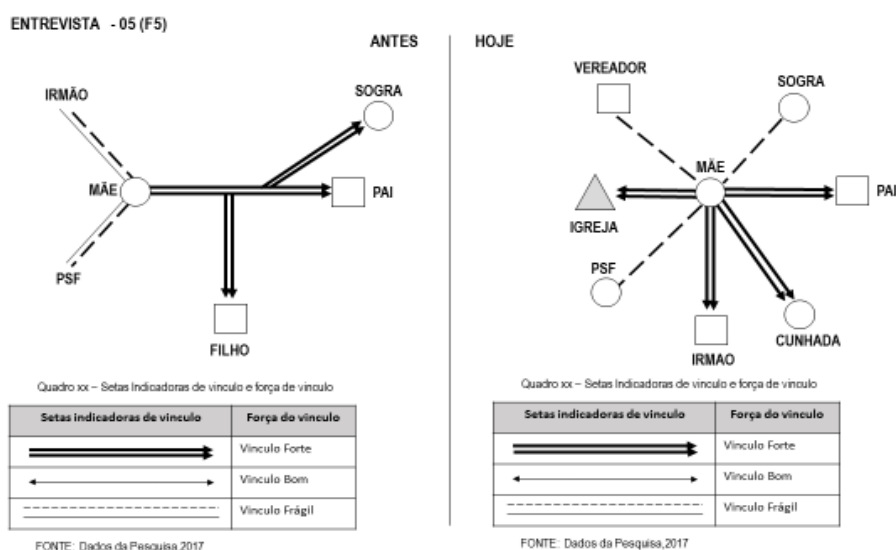
Esse PSF eu só vou para vacinar e mais nada, e ainda quando eu vou vacinar eu fico em cima, não confio mais. Eu não confio mais nesse povo do PSF (F5).

Na minha opinião, para que o atendimento do PSF fosse bom, deveria ter um médico todos os dias, pois se a proposta é um médico de família, devia saber as coisas da família. Eu achava melhor naquele sistema de posto de antes, pois sempre que íamos lá tinha o médico. Quando você ia, era atendido por tudo (F5).

Não tenho muito vínculo com o PSF não. Só vou para pesar, medir e vacinar. Se precisar, eu vou na neurologista ou na médica do hospital (F6).

Minha relação com as pessoas do PSF é quase nenhuma. Mas, quando ele fez cirurgia, eu entrei em contato com eles e vieram me orientar a fazer os curativos. Mas, eles não vêm aqui com frequência. Talvez seja porque ele tem plano de saúde. Mas, às vezes, quando eu preciso trocar a receita do plano pela do posto, aí eu pedia à agente de saúde e ela fazia isso para eu levar na Secretaria de Saúde (F9).

Figura 9 - Ecomapa (F5).



Fonte: Dados da pesquisa (2016).

Este estudo corrobora estudo sobre o cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde, ao destacar que as ações dirigidas às crianças com deficiência na Atenção Primária à Saúde mostram-se frágeis e não aplicam seus princípios e fundamentos, como a coordenação do cuidado e a construção de uma atenção integral baseada na orientação familiar e comunitária. As limitações encontradas por esse público transcendem os impostos pela própria deficiência, situando-se na dificuldade de acesso aos serviços de saúde, no isolamento em domicílio, na precariedade das redes sociais e na dificuldade de inserção nos dispositivos territoriais (SCHULTZ; DO CARMO ALONSO, 2016).

Em oposição ao princípio de integralidade pertinente ao SUS, o acesso e a disponibilidade aos serviços essenciais à vida dessa criança são escassos e falhos. A rede de apoio aparece como compensação para garantir suporte à criança e à família (SOUZA et al., 2017).

O papel da equipe de saúde na construção da rede de cuidados à criança com PC implica atitudes de acolhimento, responsabilidade e escuta da palavra que vem do Outro. Para criar vínculos, é necessário atuar com humildade, utilizando o diálogo e respeitando os saberes que o Outro traz, para juntos complementarem o cuidado à criança, pois a confiança na equipe de saúde deve ser um elo presente na rede de cuidados, pois favorece o desenvolvimento da criança e o enfrentamento da família.

6 Considerações Finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, buscou-se compreender a percepção da família acerca das redes e apoio social à criança com PC, defendendo-se a tese de que uma família de criança com PC precisa de uma rede social de apoio bem estruturada e que lhe forneça amparo satisfatório no processo de cuidar do filho ao longo de sua vida. Entretanto, os resultados mostram que, embora a rede e o apoio social se consituam em ferramentas importantes para auxiliar no processo de enfrentamento da doença crônica do filho e reestruturação familiar, a rede das famílias de crianças com PC têm sido pequenas e frágeis, e a assistência recebida é insuficiente para prover as necessidades da estrutura familiar.

A pesquisa evidenciou que alguns fatores dificultam e até impossibilitam a assistência às crianças com PC, destacando-se: difícil itinerário terapêutico dos pais ou cuidadores de crianças com PC em busca de atendimento; falta de diálogo horizontal entre família e profissionais, especialmente por parte dos médicos; baixa qualidade dos serviços oferecidos na ESF em relação à assistência à crianças com PC e descontinuidade do tratamento às crianças com PC na medida em que elas vão ficando mais velhas.

Ao investigar o itinerário terapêutico dos pais e/ou cuidadores de crianças com PC na busca do cuidado para seus filhos, identificou-se intercorrências ao longo do tratamento e que podem repercutir posteriormente no quadro clínico da criança, tais como: a procura da família por vários locais para tratamento, visto que, na maioria dos serviços, a assistência ocorre apenas duas vezes por semana; falta de transporte para as crianças e familiares, notadamente as que residem no interior do Estado, e abandono do trabalho por um dos pais, especialmente por parte da mãe, em virtude do cuidado exclusivo exigido pela patologia.

É dever da equipe de saúde prover informações precocemente para minimizar esses desvios do desenvolvimento e favorecer a busca por estimulação precoce, pois sabe-se que os três primeiros anos da criança são cruciais para o seu desenvolvimento e evolução.

A rede social das famílias de criança com PC muda no percurso do tratamento e se torna frágil. O cuidado instrumental fica por conta dos pais, sobretudo da mãe, que sente sobrecarregada.

Devido às exigências por insumos que a patologia impõe, a família necessita de apoio financeiro e, em geral, esse apoio é provido pela família extensiva, especialmente pelos avós maternos e paternos. O benefício de prestação continuada pago pelo Governo às pessoas com deficiência favorece esse processo.

A parceria entre escola e família, quando presente, favorece o processo de inclusão e cuidado à criança, além de ser um tempo para que a mãe realize suas atividades. A escola constitui um bom suporte, na medida em que as crianças podem permanecer um período do dia em um ambiente prazeroso, e nesse tempo os cuidadores podem ocupar-se de outras atividades, gerando benefícios para toda a família.

Outro empecilho evidenciado neste estudo foi a falta de diálogo horizontal entre familiares e profissionais de saúde. É importante destacar que, além de favorecer o enfrentamento da situação, o diálogo horizontal colabora para a busca do diagnóstico precoce, permitindo a estimulação precoce e facilitando a recuperação das perdas motoras decorrentes da plasticidade neural.

O estudo mostrou que as famílias sentem necessidade de compreender o que se passa com seu filho, bem como saber a respeito dos procedimentos e quadro clínico, pois, diante dessas informações, os pais, junto à equipe de puericultura, têm a possibilidade de estarem alerta para sinais de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Na falta dessas informações, a família vai trilhando o diagnóstico sozinha, amparada pela opinião da comunidade e de pessoas que já tinham percorrido caminhos semelhantes.

Evidenciaram-se lacunas no atendimento de crianças com PC em relação à ESF. Tais lacunas relacionam-se à fragilidade nas relações, falta de vínculo e baixa resolutividade, não favorecendo a integralidade da assistência nesse setor.

Mesmo diante das indignações relatadas pelas mães frente aos cuidados dispensados por parte da equipe multiprofissional da ESF, muitos familiares destacaram satisfação com o trabalho da equipe de reabilitação, demonstrando um cuidado acolhedor.

Para os sujeitos do estudo, os profissionais de saúde devem saber ouvir e respeitar as situações em que o Outro está enredado, incluindo a família nas decisões e atuando de forma zelosa e humana, de modo a ajustar as metas do tratamento de acordo com as necessidades do Outro, em benefício do cuidado no domicílio.

Na rede de cuidados à criança com PC, é importante que o profissional de saúde proporcione propostas de cuidado ampliado, que respondam às necessidades da família e incluam as várias formas de cuidado: social, psicológico, afetivo e físico, respondendo às necessidades destes, especialmente porque de fato o que prevaleceu foram as consultas baseadas na patologia e que distanciam os profissionais de um cuidado integral. Ratifica-se a necessidade de os serviços de saúde passarem a perceber o usuário como um agente que tem direito de escolha, valorizando, desse modo, sua autonomia, sentimento e necessidade. Faz-se necessário compreender, sob vários aspectos, as questões relacionadas às ações preconizadas para atender às demandas de saúde da criança com PC.

É imprescindível que as orientações relativas ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças com PC tenham suas diretrizes revistas em cada realidade. A ESF deve operacionalizar seu processo de trabalho a fim de estreitar as relações entre os serviços de saúde e comunidade, com o objetivo de desenvolver ações de saúde de qualidade e de forma integral para todas as crianças.

Há um grande desafio de implementação das políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência e à pessoa com doença crônica, notadamente referente à acessibilidade, inclusão escolar e atividades diversas de lazer que possam acolher as diferenças e tornem a vida das famílias de crianças com PC menos dolorosa.

O estudo foi de grande importância para a pesquisadora porque proporcionou conhecimento específico acerca dessa temática, permitindo aprofundar o conhecimento nesta área, além de identificar os fatores que fazem parte da teia de assistência às crianças com diagnóstico de PC.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para que os profissionais de saúde que atuam na assistência às crianças com PC e suas famílias, de maneira que eles passem a ser mais atuantes nessa teia de cuidados, desde o acolhimento, criação de vínculos, humanização e responsabilização, a fim de que a família possa enfrentar melhor as adversidades que envolvem o dia a dia de uma criança com PC, bem como de seus familiares.

Referências

REFERÊNCIAS

- ABRAMS, L. et al. Newborn, carrier, and early childhood screening recommendations for fragile X. **Pediatrics**, v. 130, n. 6, p. 1126-1135, dez. 2012.
- ANDRAUS, L.M.S. et al. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 1, p.98-103. 2006.
- ALEXANDRE, A.M.C. et al. Map of the family social support network for the promotion of child development. **Rev. Esc. Enferm. USP (Online)**, v. 46, n. 2, p. 272-279. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000200002&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 mai. 2016.
- ALMEIDA, C.F. Redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral. **Diálogos Possíveis**, v. 12, n. 2, p.1106-1114, out./dez. 2013.
- ALMEIDA, D.V.; NILO JÚNIOR, R. Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. **Revista - Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p.337-342. 2010.
- ALMEIDA, D.V. Humanização dos cuidados em saúde: ensaio teórico reflexivo fundamentado na filosofia de Emmanuel Lévinas. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 767-775, jul./set. 2014.
- ALMEIDA, D.V.; CHAVES, E.C.; BRITO, J.H.S. Humanização dos cuidados de saúde: uma interpretação a partir da filosofia de Emmanuel Lévinas. **Revista de Enfermagem**, v. 2, n. 10, p. 89-96. 2009.
- ALMEIDA, P.S.; GONÇALVES, T.P.; MACIEL, D.G. Paralisia cerebral: Dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v. 4, n. 4, p. 19-28, 2015.
- ALVES, J.P.; COSTA, L.H.R. Mães que cuidam de filho (a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. **Gestão e Saúde**, v. 5, n. 3, p. 796-807. 2014.
- ALVES, M.A.; GHIGGI, G. Pedagogia da alteridade: o ensino como condição ético-crítica do saber em Lévinas. **Educ. Soc.**, v. 33, n. 119, p. 577-591, abr./jun. 2012.
- AHMADIZADEH, Z.; MOKHLESIN, M. Factors which affect the depression of mothers with cerebral palsy child. **Iranian Rehabilitation Journal**, v. 12, n. 4, p. 43-48. 2014.
- ANDRADE, R.D. et al. Factores relacionados a la salud de la mujer en el puerperio y los efectos en la salud del niño. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 181-186, Mar. 2015. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100181&lng=en&nrm=iso>. Access in: 07 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150025>.

ARAÚJO, D.A.; LIMA, E.D.R. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão de crianças com paralisia cerebral. **Educação em Revista**, v. 27, n. 3, p. 281-304, dez. 2011.

ARAÚJO, Y.B. et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 64, n. 2, mar./abr. 2011, p. 281-6.

ARAÚJO, Y.B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto-Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 498-505. 2010.

ARAÚJO, GMS, AIELLO, A.L.R. Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n. 4, p. 752-761. 2014.

AYRES, J.R.C.M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Revista de Saúde Coletiva**, v.12, n. 10, p. 43-62, jan./abr. 2007.

BALTOR, M.M.R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem [on line]**, v. 21, n. 4, jul./ago. 2013, [8 telas].

BARBOSA, D.C. et al. Sobrecarga no cuidado materno a criança com condição crônica. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 492-497. 2012.

Barbosa, T.A. et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Rene**, v. 17, n. 1, p. 60-66, jan./fev. 2016.

BELTRAME, G.R.; BOTTOLI, C. Retratos do envolvimento paterno na atualidade. **Barbarói**, v. 1, n. 32, p. 205-226. 2010.

BERNARDES, A.G.; QUINHONES, D.G. Práticas de cuidado e produção de saúde: Formas de governamentalidade e alteridade. **PSICO**, v. 40, n. 2, abr./jun. p. 153-161. 2009.

BEZERRA, M.I.C.; LIMA, M.J.M.R.; LIMA, Y.C.P. A Visita domiciliar como ferramenta de cuidado da fisioterapia na Estratégia Saúde da Família. **SANARE**, v. 14, n. 1, jan/jun, p. 76-80. 2015.

BOLLA, B.A. et al. Caring for a child with congenital anomalies: the experience of the family. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 284-290, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 ago. 2016.

BORDIN L. Judaísmo e filosofia em Emmanuel Lévinas. À escuta de uma perene e antiga sabedoria. **Síntese Revista de Filosofia**, v. 25, n. 83, p. 551-562.1998.

BOUDON, R.; BOURRICAUD, F. Dicionário crítico de sociologia. São Paulo: Ática, 2007.

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Portal da legislação**. Brasília: Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru. 2. ed. **Portal da legislação**. Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2013a.

BRASIL. **Caderneta de Saúde da Criança**. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Brasília: Congresso Nacional, 1996a.

BRASIL. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 1996b.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Diretrizes do NASF: Núcleos de Apoio à Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 16 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Ministério da Justiça, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2006.

BRASIL. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRIANT, M.E.P.; OLIVER, F.C. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 141-154. 2012.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 33-40, jan./mar. 2011.

CABRAL, A.L.L.V. et al. Itinerários terapêuticos: O estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442. 2011.

CABRAL, I.E.; MORAES, J.R.M.M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, dez. 2015.

CASTRO, G. et al. Criança e adolescente com deficiência visual: conhecendo a rede de suporte familiar. **CIAIQ2016**, v. 2. 2016.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Revista Estudos de psicologia**, v. 9, n. 1, p. 89-99. 2004.

CATHERINE, M.C. et al. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Paul Pediatr.**, v. 29, n. 4, p. 483-488.2011.

CARVALHO, J.T.M. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.**, v. 23, n. 3, p. 389-397, jul./set. 2010.

CARDOSO, P.A. et al. O papel da tríade família-paciente-terapeuta na reabilitação infantil. **Revista Movimenta**, v. 7, n. 3, p. 750-763. 2014.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.17, n.3, p. 441-458, Sept./Dec. 2011.

CONREY, E.J. et al. Access to patient-centered medical home among Ohio's children with special health care needs. **J Child Health Care[internet]**, v. 6, n. 4, p. 186-196, fev. 2013.

COSTA, E.C.L.et al. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **Revista Interdisciplinar**, v. 6, n. 1, p. 71-79. 2013.

COSTA, J.X.S.; CAETANO, R.F. A concepção de alteridade em Lévinas: Caminhos para uma formação mais humana no mundo contemporâneo. **Revista Eletrônica Igarapé**, n. 3, mai. 2014.

COUTINHO, M.T.B. Apoio à família e formação parental. **Análise Psicológica**, v. 22, n. 1, p. 55-64. 2012.

DABAS, E. Redes: el lenguaje de los vinculos: hacia la reconstruccion y el forlatelimiento de la sociedade civil. 1 edição. Buenos Aires: paidós, p.456. 2002

DANTAS, M.S.A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enferm**, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./jun. 2010.

DANTAS, M.S.A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, set. 2012.

DAVIS M.E. et al. Evidence of RNAi in humans from systemically administered sirna via targeted nanoparticles. **Nature**, v.15, n.464, p.1067-70. 2010.

DEZOTI, A.P. et al. A Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. **Revista da Escola Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 721-729, set./ ago. 2013.

DEZOTI, A.P. et al. Social support to the families of children with cerebral palsy. **Acta paul. enferm.** [serial on the Internet]. 2015

DIAS, A.C.B. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225-229. 2010.

DIAMENT, A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: Diament A; Cypel, A. (Eds.). *Neurologia Infantil*. 5. ed. São Paulo: Atheneu, 2010. p. 781-798.

DI PRIMIO, A.O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 334-342, abr./jun. 2010.

DOMÍNGUEZ, A.G.D.; CASTRO, N.C. Doença crônica na infância: Desafios para a promoção da saúde e redes sociais de apoio. **UNIEURO**, n. 15, p. 117-150. 2015.

DORMITES SCHOELLER, S. et al. Processo de trabalho em reabilitação: a perspectiva do trabalhador e do usuário. **Aquichán**, v. 15, n. 3, p. 403-412, jul. 2015.

DOUNIS, AB, OLIVEIRA, FL. Alterações na dinâmica familiar diante da criança com paralisia cerebral: estado da arte. **Revista de psicologia**, v. 3 n.1, p. 18-27, jan-jun, 2012.

FALCETO, O.G.; GIUGLIANI, E.R.J.; FERNANDES, C.L.C. Problematic parent-infant relationships in two-parent families: prevalence and risk factors in a Brazilian neighborhood. **Trends Psychiatry Psychother**, v. 34, n. 3, p. 139-146, ago. 2012.

FARIA, M.D. et al. O portador de deficiência como consumidor de serviços de lazer extradoméstico. **Turismo-Visão e Ação**, v. 12, n. 2, p. 184-203. 2010.

FARIAS, A.B. Por que a responsabilidade? **Conjectura**, v. 17, n. 1, p. 187-198, jan./abr. 2012.

FAVERO-NUNES, M.A.; SANTOS, M.A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 2, p. 208-221. 2010.

FERNANDES, A.B.S. Existe relação entre sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral? **Revista Neurociência**, v. 20, n. 3, p. 339-340. 2012.

FERREIRA, A.L.; PEREIRA, M.F.W. O mapa falante como instrumento do processo ensino-aprendizado do aluno de Medicina: Relato de experiência. **Revista de Pediatria SOPERJ**, v. 14, n. 1, p. 29-32, out. 2013.

Figueiredo, S.V. et al. Therapeutic communication between health professionals and mothers accompanying children during inpatient treatment. **Esc Anna Nery [Internet]**, v. 17, n. 4, p. 690-697. 2013.

FRANCO, V. et al. A perspectiva das famílias quanto às respostas do sistema de saúde e seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil. Repositório da Universidade de Évora, 2014. Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/13915/1/Perspectiva%20das%20familias_millennium47.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2016.

Freire, P. *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

GAUZZI, L.D.V.; FONSECA, L.F. Classificação da paralisia cerebral. In: Lima, C.L.A.; Fonseca, L.F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2004. p. 37-44.

GOES, F.G.B.; CABRAL, I.E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental**, v. 2, n. 2, p. 889-901. 2010.

Gomes, I.L.V. et al. Humanização na produção do cuidado à criança hospitalizada: concepção da equipe de enfermagem. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, n. 1, p. 125-135. 2011.

GOLDANI, M.Z. et al. The impact of demographic and epidemiological transition in the health of children and adolescents in Brazil. **Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd do Sul**, v. 32, p. 49-57, 2012.

GUADALUPE, S.; COSTA, E.; DANIEL, F. Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 2, n. 1, p. 53-66. 2016.

GUERZONI, V.P.D. et al. Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** [Internet], v. 8, n. 1, p. 17-25, mar. 2008.

GREGORUTTI, C.C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Psicologia: teoria e prática**, v. 17, n. 1, p.136-149. 2015.

GRIOT, J.R.F.M.F. O outro, quem é ele? Considerações em torno da fenomenologia de Husserl, Heidegger e Levinás. **Revista de Filosofia, Amargosa**, v.1, n.1, jul. 2010.

GUYARD, A. Et al. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. **Arch Pediatr.**, v. 18, n. 2, p. 204–214. 2011.

HARZHEIM, E. Inovando o papel da atenção primária nas redes de atenção à saúde: resultados do laboratório de inovação em quatro capitais brasileiras. **OPS**, 1 edição. p. 45-54. 2011

HAMES, M.L.C. et al. A alteridade como critério para cuidar e educar nutrizes: reflexões filosóficas da prática cuidar e educar nutrizes: reflexões filosóficas da prática. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n. 2, p. 249-253, mar./abr. 2008.

HAYAKAWA, L.Y. et. al. Rede de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 63, n. 3, p. 440-445, mai./jun. 2010.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 4, p. 623-631. 2010.

HOLANDA, A.B. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. São Paulo: Positivo, 2010.

HURTADO, L. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. **Revista Pediatría Integral**, v. 11, n. 8, p. 687-698. 2007

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro. p. 1-215, 2012.

KUIAVA, E.A. A responsabilidade como princípio ético em H. Jonas e E. Lévinas: uma aproximação. **Veritas**, v. 51 n. 2, p. 55-60, jun. 2006.

LACERDA, A. Redes de apoio social no sistema da dádiva: Um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde. 2010. 201f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Osvaldo Cruz – FIOCRUZ, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.

LANZA, F.C.; GAZZOTTI, M.R.; PALAZZIN, A. (Orgs.). **Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia**. São Paulo: Roca, 2012.

LEITE, M.F. et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-506. 2015.

Lévinas, E. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 2008.

_____. **Humanisme de l'autre homme**. Montpellier: Fata Morgana, 1972.

_____. **Ética e infinito**. Lisboa: Edições 70, 1982. p. 93

_____. **Ética e infinito**. Lisboa: Edições 70, 2000.

_____. **Entre nós: Ensaio sobre a alteridade**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

MALDONADO, M.T.; DICKSTEIN, J. **Nós estamos grávidos**. 1 ed. São Paulo: Integrare, 2010.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunic.**, Saúde, Educ., 2010.

MANCE, E.A. **A revolução das redes: a colaboração solidária como uma alternativa pós-capitalista à globalização atual**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

MARGRE, A.L.; REIS, M.G.; MORAIS, R.L. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 5, p. 417-425. 2010.

MÂNGIA, E.F.; MURAMOTO, M.T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Rev. Terapia Ocupacional**, v. 19, n. 3, p. 176-82. 2008.

MARQUES, A.K.M.C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência saúde coletiva**, v. 16, n. 1, p. 945-955. 2011.

MARTINS, E.M.D.C.S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 14, n. 1, p. 42-49. 2013.

MAZZOTTA, M.J.S.; D'ANTINO, M.E.F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 2, p. 377-389. 2011.

MELA, C.C.; ZACARIN, C.F.L.; DUPAS, G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 2, 2015, p. 212-222.

MELLO, R.; ISHISATO, S.M.T.; MARCON, S.S. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 104-109, jan./fev. 2012.

MESQUITA, R.B. et al. Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1125-1133, May 2012. Available from <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000500006&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Apr. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000500006>

MESSA, A.A.; FIAMENGI JR., G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 529-538. 2010.

MILBRATH, V.M. et al. The family of children with palsy cerebral: perception about health team orientations. **Texto e Contexto de enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 921-928. 2012.

MILBRATH, V.M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. **Texto & contexto enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 726-734, out./dez. 2011.

MILBRATH, V.M. et al. Asfixia perinatal grave: a vivência materna no momento do parto. **Revista ciência cuidado e saúde**, v. 9, n. 1, p. 123-128. 2010.

MIURA, R.T.; PETEAN, E.B.L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12. jan./dez. 2012.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2014.

MORAIS, A.C.; QUIRINO, M.D.; ALMEIDA, A.M.S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 24-30. 2009.

MOREIRA, M.N.; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2083-2094. 2014.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [S.l.], v. 109, p. 3-7. 2007.

NASCIMENTO, A.O.; FARO, A. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral//Pain and coping strategies of mothers of children with cerebral palsy. **Salud & Sociedad**, v. 6, n. 3, 2016.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 11, n. 3, p. 527-538. 2009.

NEVES, et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev Eletr Enf [online]**, v.15, n.2 p. 533-540, abr./jun. 2013.

NÓBREGA, V.M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 3, p. 431-440. 2010.

NÓBREGA, V.M. et al. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57-63, jan./mar. 2013.

NUNES, A.M.S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde**, Manhuaçu, v. 2, n. 1, p. 1-21. 2007.

OLIVEIRA, B.R.G. et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 3, mai./jun. 2012.

OLIVEIRA, L. et al. Intervenção fonoaudiológica e anuência familiar em caso de criança com encefalopatia crônica não progressiva. **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 286-

290, Feb. 2015. Available from:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100286&lng=en&nrm=iso>. Access in: 11 Jan. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620157714>.

OLIVEIRA, E.A.R.; ROCHA, S. O. cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. S. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 1, p. 227-233, jan./fev./mar. 2015.

OMS - Organização Mundial de Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank. Tradução de Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPCD, 2012. 334 p.

PACHECO, S.T.A.; CABRAL, I.E. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. **Esc Anna Nery**, v. 15, n. 2, p. 314-22, abr./jun. 2011.

Palisano, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v. 39, n. 4, p. 214-23. 1997.

PALISANO RJ, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Phys Ther**, v. 80, n. 10, p. 974-85, 2000.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 324-327, mar./abr. 2008.

PEDROSO, C.N.L.S.; FÉLIX, M.A. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência e Saúde**, v. 7, n. 2, p. 61-70, mai. 2014.

PEREIRA, A.R.P.F. et al. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 2, p. 616-625. 2014.

PEREIRA, L. M.; KOHLSDORF, M. Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil. **Interação Psicológica**, v. 18, n. 1, p. 37-46. 2014.

PICHINI, F.S et al. Percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce. **Rev. CEFAC**, v. 18, n. 1, p. 55-66. 2016.

PINTANEL, A.C; GOMES, G.C; XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 86-92. 2013.

PINTO, J.M.; NATIONS, M.K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 521-530. 2012.

- PINTO, K.R.T.F.; MARCON, S.S. A família e o apoio recebido pelas mães adolescentes e seus filhos. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 11 (supl.), , p. 153-159. 2012.
- PINTO, M.B. et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência cuidado e saúde**, v13, n.3, p. 549-555. 2014.
- PIVATTO, P.S. A ética em Lévinas e o sentido do humano: crítica à ética ocidental e seus pressupostos. *Veritas: Revista de filosofia*, v. 37, n. 147, p. 325-363. 1992.
- POLITA; N.B.; TACLA, M.T.G.M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery** , v. 18, n. 1, p. 75-81, mar. 2014.
- PORTUGAL, S. As mãos que embalam o berço: um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade. **Estudos de Sociologia**, v. 1, n. 10, p. 185-210. 2014.
- PONTES, F.A.C.; PETEAN, E.B. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos de metabolismo. **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 459-465, out./dez. 2011.
- RAMOS, R.S. Ética e valores na formação profissional em saúde: um estudo de caso. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.18, n. 10, p. 2033-2042. 2013.
- REBEI, M.F. et al. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 20, n. 2, p. 342-350. 2010.
- REZENDE, J.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista pesq.: cuid. fundam.** Online., v. 2, p. 22-25. 2010.
- RIBEIRO, J.F.et al. Avaliação da assistência ao parto normal em uma maternidade pública. **Gestão e Saúde**, v. 7, n. 1, p. 65-81. 2015.
- RIBEIRO, K.S.Q.S. Ampliando a atenção à saúde pela valorização das redes sociais nas práticas de educação popular em saúde. 2007. 226f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência saúde coletiva**, v. 18, n. 6, jun., p. 1705-1715. 2013.
- RIVANY, M.N. et al. Famílias em risco socioeconômico e clínico e o apoio social. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 10, n. 2, dez. p. 79-88. 2010.
- RODRIGUES, J.S.M. et al. O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 97, p. 270-280, abr./jun. 2013

RODRIGUES, U.M. Anarquia e subjetividade no pensamento de Emmanuel Lévinas. Princípios. **Revista de Filosofia**, v. 18, n. 30, p. 163-179, jul./dez. 2011.

ROSENBAUM, P.L. et al. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v. 50, n. 4, p. 249-253. 2008.

ROSENBAUM, P. L. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, n. 2, p. 09-14, jun. 2007.

ROSENBAUM, P. L. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl.**, v. 109, p. 8-14, Apr. 2007.

ROSENBAUM, P.L. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. **Obstetrical & gynecological survey**, v. 58, n. 3, p. 166-168. 2003.

ROTHSTEIN, J.R.; BELTRAM, T.S. Características motoras e biopsicossociais de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 21, n. 3, p. 118-126. 2013.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v. 78, n. 1, p. 48-54. 2009.

SANCHEZ, K.O.L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem (online)**, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

SCHULTZ, T.G.; ALONSO, C.M.C. Cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 3, p.611-619.2016.

SLUZKI, C.E. Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems and Health**, v. 28, n. 1, p. 1-18, mar. 2010.

SANDOR, E.R.S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem (online)**, v. 16, n. 2, p. 417-425, abr./jun. 2014.

SCHMIDT, M.I. et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. **The Lancet**, v. 377, n. 9781, p. 1949-1961, jun. 2011.

SIQUEIRA, S.M.C.; JESUS, V.S.D.; CAMARGO, C.L.D. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 1, p. 179-189. 2016.

SILVA, J.A.P.; FREIRE, D.G.; MACHADO, M.F.A.S. Cuidados maternos a saúde da criança em ambiente domiciliar frente ao serviço de saúde. **Revista Rene**, v. 11, n. especial, p. 186-194. 2010.

SILVA, L.M.S.; TAVARES, J.S.C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SILVA, M.O. Os programas de Transferência de Renda na Política Social Brasileira: seu desenvolvimento, possibilidades e limites. **Revista Políticas Públicas**, v. 8, n. 2, 2015.

SILVA, R.M.M. et al. Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 1, p. 12-19, 2014.

Silva, M.A.S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 359-365. 2010.

SILVA, N.D.S.H. et al. Instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil de recém-nascidos prematuros. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento humano**, v. 21, n. 1, p. 85-98. 2011.

SILVA, R.M.M. et al. Itinerário de famílias e busca de atenção do adoecer das crianças. **Ciência Cuidado Saúde**, v. 13, n. 1, p. 12-19, jan./mar. 2014.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 4, p. 172-180. 2012.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Revista de Enfermagem UFSM**, v. 1, n. 2, p. 254-260.2011.

SIMÕES, C.C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]**, v. 15, n. 1, jan./mar. 2013, p. 138-45. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>>. Acesso em: 30 mai. 2016.

SÍVERES, L.; MELO, P.G.R. A pedagogia da hospitalidade a partir da filosofia da alteridade em Lévinas. **Conjectura**, v. 17, n. 3, p. 34-48, set./dez. 2012.

SOUZA, J.T.B. Emmanuel Lévinas: o homem e a obra. **Nova Fase**, v. 3, n. especial, p. 45-53, jun. 1999.

SOUZA, R.T. Em torno a diferença–aventuras da alteridade na complexidade da cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

Souza, E.M. et al. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia Social network support for a child dependent of technology. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 1, p. 79-84, 2017.

SOUZA, K.E.S. et al. Classificação do grau de comprometimento motor e do índice de massa corpórea em crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 21, n. 1, p. 11-20. 2011.

Toledo, R.F. et al. Comunidade indígena na Amazônia: metodologia da pesquisa-ação em educação ambiental. **O mundo da saúde**, v. 30, n. 4, p. 559-569. 2006.

TÓNUS, D.; WAGNER, L.C. Inclusão em escolas regulares: percepção de pais e professores de crianças e adolescentes com deficiência. **Ciência em Movimento-Educação e Direitos Humanos**, v. 15, n. 31, p. 33-45. 2015.

TRINDADE, L.L. et al. Reflexões acerca do perfil de atendimento na estratégia saúde da família. **Cogitare Enferm.**, v. 16, n. 1, p. 162-166, mar. 2011.

TURK, M.A. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v. 51, n. 4, p. 24-29. 2009

TOMAZ, L.A.; VERAS JUNIOR, E.F.; CARVALHO, P.M.G. Enfrentamento e resiliência de pacientes com câncer submetidos a tratamento quimioterápico. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 2, p. 195-201. 2015.

VIEIRA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n. 1, p. 11- 19, 2010.

WEIS, M.C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde Debate [Internet]**, v. 37, n. 99, p. 597-609, dez., 2013.

WOOD, E.; ROSENBAUM, P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. **Dev Med Child Neurol.**, v. 42, n. 5, p. 292-296. 2000

World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334 p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família**. Trad. Sílvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZONTA, M.B.; RAMALHO JÚNIOR, A.; SANTOS, L.H.C. Avaliação funcional na paralisia cerebral. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 42, n. 1, p. 27-32. 2011.

Apêndices

APÊNDICE A**ROTEIRO DO MAPA FALANTE****I. IDENTIFICAÇÃO**

MAPA FALANTE Nº _____

Data: __/__/__

Quais os caminhos percorridos pela família e criança desde os primeiros sinais e sintomas até o momento atual no cuidado à criança com paralisia cerebral?

APÊNDICE B**ROTEIRO DA ENTREVISTA****I. IDENTIFICAÇÃO**

ENTREVISTA Nº _____

Data da entrevista: ___/___/___

01. Iniciais: _____ Parentesco _____

02. Idade _____ (Anos Completos)

03. Estado Civil _____

04. Anos de estudo _____

04. Trabalha fora do domicílio? _____

Onde? _____

Cargo/função:

05. Qual a renda familiar? _____

06. Qual o número de membros da família? _____

07. Quantos moram na casa onde mora a criança e o cuidador? _____

08. Número de cômodos da casa _____

09. Meio de transporte da família _____

10. Meio de transporte para levar a criança aos atendimentos: _____

11. Tempo de diagnóstico da criança: _____

12. Quantos dias/meses/anos tinha a criança quando foi feito o diagnóstico: _____

II – QUESTÕES NORTEADORAS:

1-Relate sobre o apoio recebido por você ao longo do cuidado ao seu filho com PC.

2-Fale sobre os seus sentimentos na presença e na ausência do apoio social proporcionado ao seu filho com PC.

3-Como você percebe a relação dos serviços de saúde com a família e as pessoas que ajudam no cuidado ao seu filho com PC?

APÊNDICE C

(TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO)

Universidade Federal da Paraíba

Prezado (a),

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Rede e Apoio Social da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral”, que está sendo desenvolvida sob responsabilidade de Meryeli Santos de Araújo Dantas. Estudos sobre a rede e apoio social à família de criança com PC ainda são pouco divulgados. Portanto, o estudo da rede social que engloba os cuidados a essa população infantil torna-se pertinente, pois poderá contribuir para a melhoria na qualidade dos cuidados prestados à mesma e favorecerá o enfrentamento das condições impostas pela condição clínica, fortalecendo o cuidado à família e às crianças com PC por meio do apoio social que cada membro dessa rede pode proporcionar.

Diante desse contexto, ocorreu a necessidade de aprofundar os estudos nessa temática, a fim de compreender as mudanças ocorridas no seio familiar após o diagnóstico e o envolvimento dessa família no cuidado à criança com PC. Antes de decidir sobre sua participação, é importante que entenda o motivo de a mesma estar sendo realizada e como ela se realizará. Portanto, leia atentamente as informações que seguem e, se tiver alguma dúvida, consulte a pesquisadora responsável ou o Comitê de Ética em Pesquisa. Assim, este estudo tem como objetivo: Compreender a percepção da família acerca das redes e apoio social à família da criança com PC; Traçar o itinerário terapêutico dos pais e/ou cuidadores de crianças com PC em busca do cuidado para suas crianças; mapear a rede e o apoio social da família de crianças com PC; analisar a rede e o apoio social da família de crianças com PC e explicitar a percepção da família sobre o papel da equipe de saúde na construção da rede e apoio social.

A coleta dos dados será realizada pela pesquisadora responsável, na qual entrevistará um membro da família, por meio de técnica de mapa falante, ecomapa e entrevista semiestruturada, que será gravada, tendo como direcionamento perguntas norteadoras referentes aos objetivos do estudo. As entrevistas serão realizadas na clínica escola de fisioterapia e na FUNAD e aqueles que aceitarem participar do estudo serão encaminhados a uma sala reservada e confortável. O estudo poderá

trazer riscos mínimos previsíveis, ou seja, possível desconforto ou constrangimento durante a execução da coleta.

Para estes casos, será conferida a imediata interrupção desta coleta, seguida de acompanhamento da evolução destas possíveis manifestações, sendo proporcionado ressarcimento de qualquer ordem, em caso de dano configurando, como se afirma na Resolução do CNS nº 466/12. Apesar deste risco, é importante destacar que, caso haja constrangimento, a entrevista será interrompida, e, se necessário, a pesquisadora responsável o encaminhará para os serviços que houver necessidade, seja no campus do UNIPÊ ou na referência de acordo com a rede de cuidado do município de João Pessoa-PB. Todas as informações obtidas em relação a esse estudo permanecerão em absoluto sigilo, assegurando proteção de sua imagem, de sua privacidade e respeitando valores morais, culturais, religiosos, sociais e éticos. Os resultados dessa pesquisa poderão ser apresentados em congressos ou publicações científicas. Porém, sua identidade não será divulgada nestas ocasiões, nem serão utilizadas qualquer imagem ou informação que permita a sua identificação. Informamos que, durante o curso da pesquisa e após seu término, os pesquisadores ficarão à disposição para quaisquer esclarecimentos ou orientações que julgar necessário em relação ao tema abordado, com o intuito de auxiliar no enfrentamento das dificuldades do cuidado à criança com paralisia cerebral, como consequência proporcionando uma melhor desenvoltura diante desta realidade. Como benefícios, este estudo pode proporcionar contribuições significativas para a área da saúde, demonstrando a importância do apoio social na assistência às crianças com paralisia cerebral. Pode também cooperar para o entendimento da real situação de saúde dessas crianças e seus familiares, assim como instigar mudanças nas práticas de saúde considerando a atuação dos diversos sujeitos que formam essa rede social, além de subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio prestado à família e à criança com PC.

A sua participação na pesquisa é voluntária, sem remuneração, e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo (a) pesquisador (a). Caso decida não participar da pesquisa, ou resolva desistir a qualquer momento, não sofrerá nenhum dano, prejuízo. Não é prevista nenhuma despesa na participação da pesquisa. Todavia, caso você venha a ter qualquer despesa em decorrência da sua contribuição no estudo, será plenamente ressarcido. Ressalta-se ainda que, no caso de eventuais

danos acarretados pela participação na pesquisa, você será indenizado. Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor, que deverão ser rubricadas e assinadas na mesma página, ao seu término, pelo participante da pesquisa, pelo aluno pesquisador e pela pesquisadora responsável. Você receberá uma das vias e a outra ficará arquivada com os responsáveis da pesquisa. Declaramos que o desenvolvimento dessa pesquisa seguirá rigorosamente todas as exigências preconizadas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, especialmente aquelas contidas no item IV3 e IV4. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos ou sobre o desenvolvimento desse estudo, você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Meryeli Santos de Araújo Dantas, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de João Pessoa- CEP/UNIPÊ.

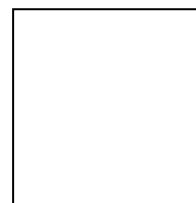
CONSENTIMENTO

Após ter sido informado (a) sobre a finalidade da pesquisa “Rede e apoio social no cuidado à família e à criança com PC” e após ter lido os esclarecimentos prestados anteriormente no presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu, _____, estou plenamente de acordo em participar do presente estudo, permitindo que os dados obtidos sejam utilizados para fins da pesquisa, estando ciente de que os resultados serão publicados para difusão e progresso do conhecimento científico e que minha identidade será preservada. Estou ciente também que receberei uma via deste documento.

João Pessoa, _____ de _____ de _____

Assinatura da Participante da Pesquisa

Assinatura de testemunha



(impressão digital)

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Contato da pesquisadora responsável: Prof^a Meryeli Santos de Araújo Dantas (email- meryeliaraujo@hotmail.com) nos telefones: (083) 88911466, (083)

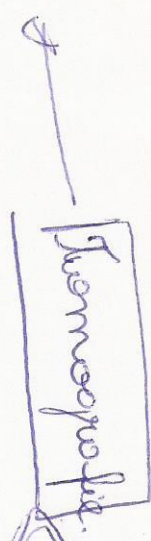
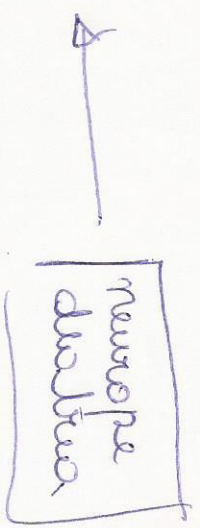
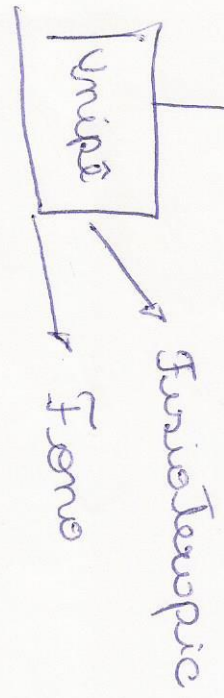
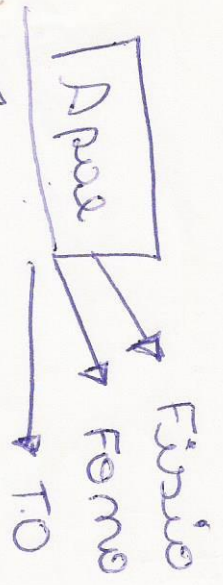
21069273, Endereço: BR 230, Água Fria, João Pessoa-PB, curso de fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa-UNIPE.

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde - 1º andar / Campus I / Cidade Universitária / CEP: 58.051-900 - (83) 3216 7791

Anexo



Capitulo
1 -
8
9




2^o
neuro

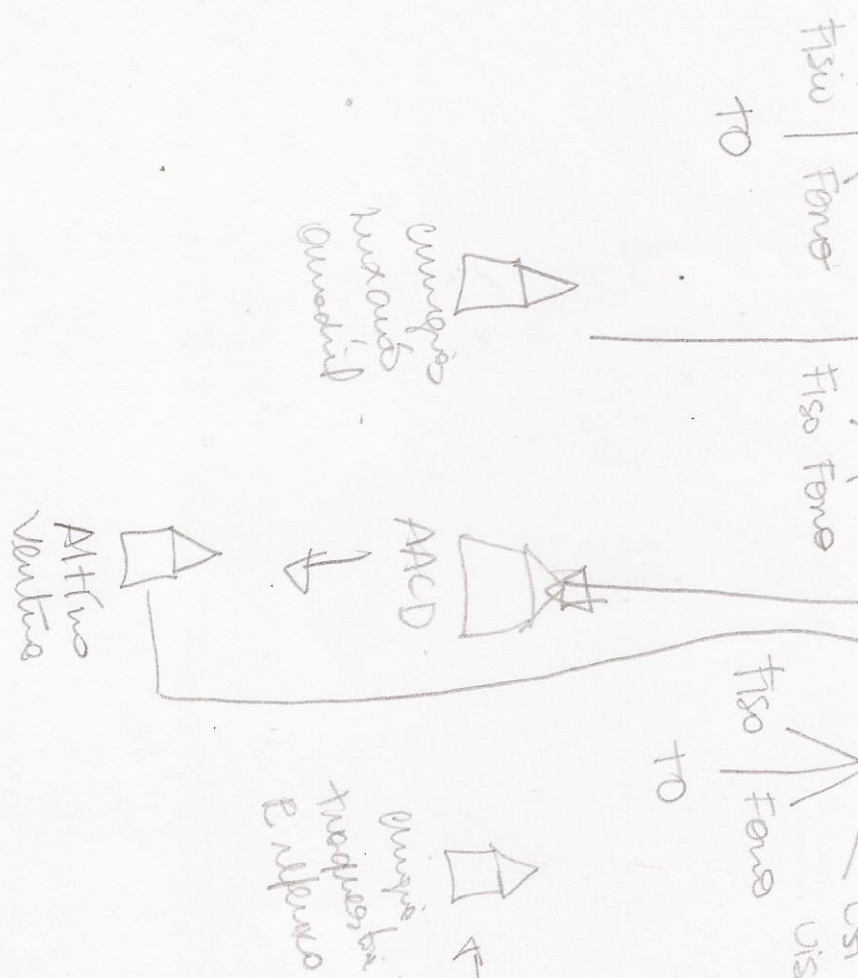
Furios
Rete
cênica
médica

Entrelinha 1 -
HAI Soma

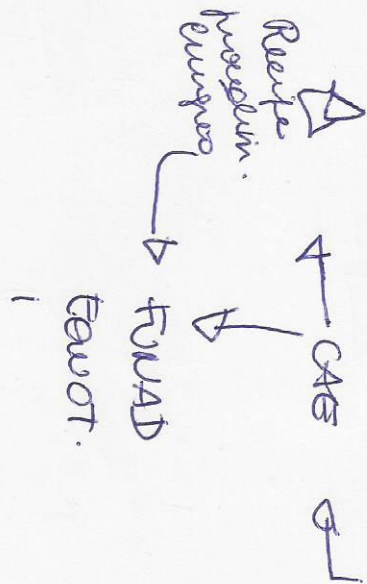



 2 amigos
 cultura
 innovativa
 planea (investir en)

F9 (entusiasmo 9)

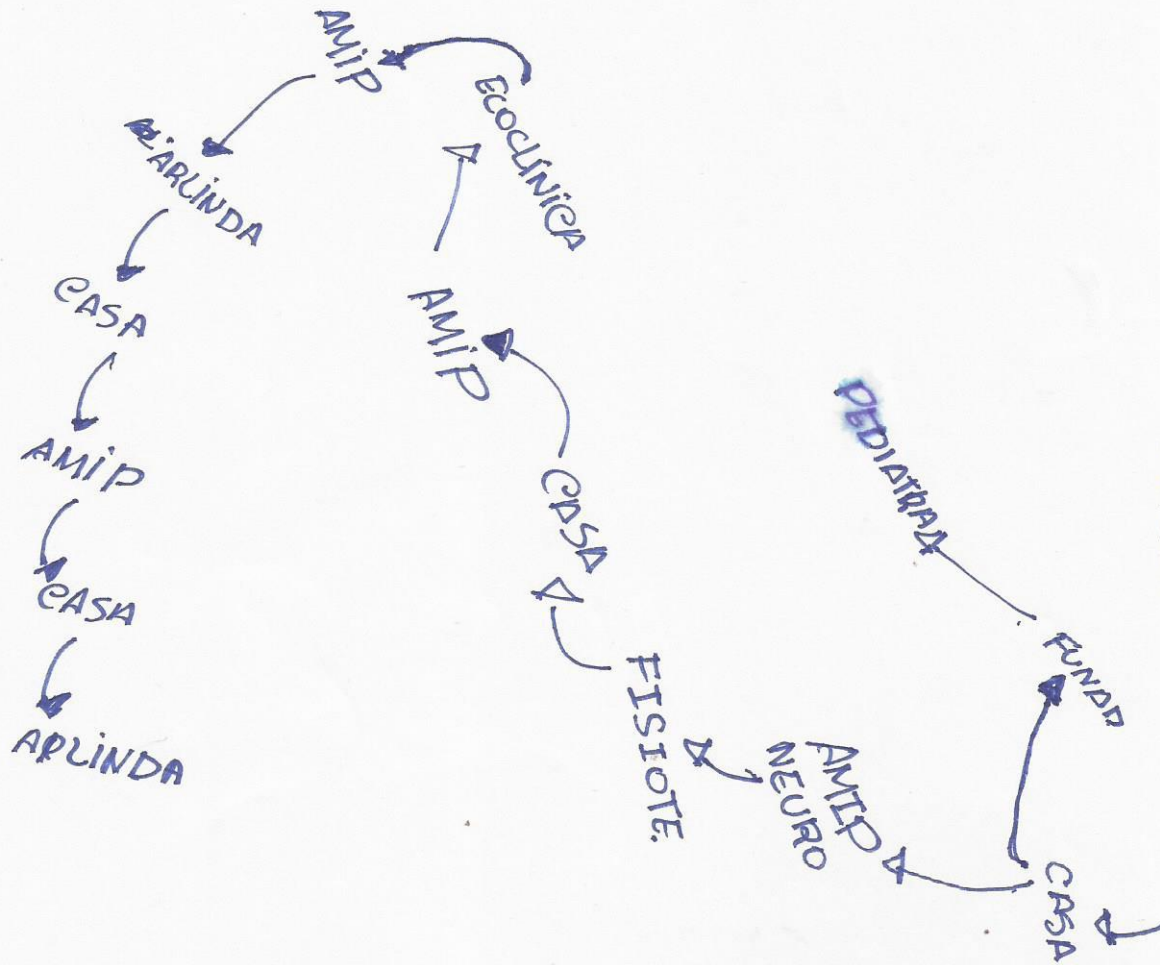


Entwurf B.



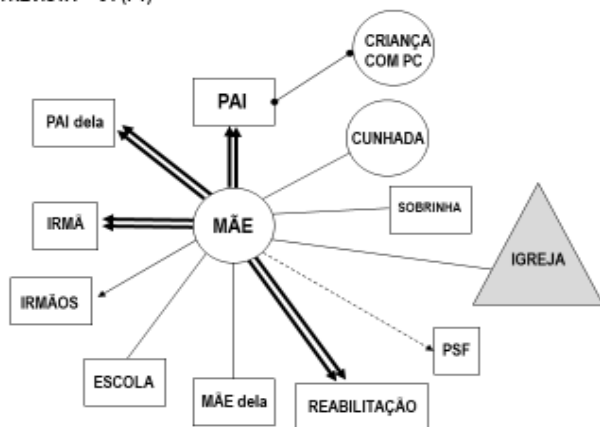
ENTR. 03-

POSTO
RSF



ENTREVISTA - 02 -

ENTREVISTA - 01 (F1)

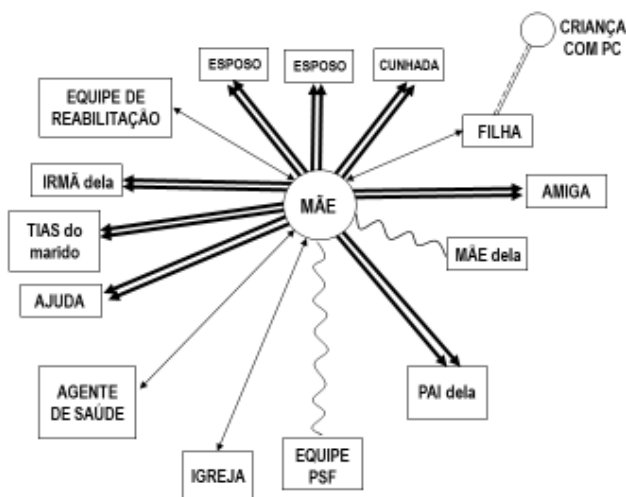


Quadro xx – Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
—	Mais ou menos
————→	Vínculo Forte
- - - - ->	Vínculo Fraco
•————•	Vínculo Conflituoso

FONTE: Dados da Pesquisa, 2017.

ENTREVISTA - 02 (F2)



PAI
○

Quadro xx – Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
————→	Vínculo Forte
←————	Vínculo Bom
- - - - ->	Vínculo Frágil
~~~~~	Vínculo Conflituoso
~~~~~	Vínculo Confuso

FONTE: Dados da Pesquisa, 2017

ENTREVISTA - 03 (F3)

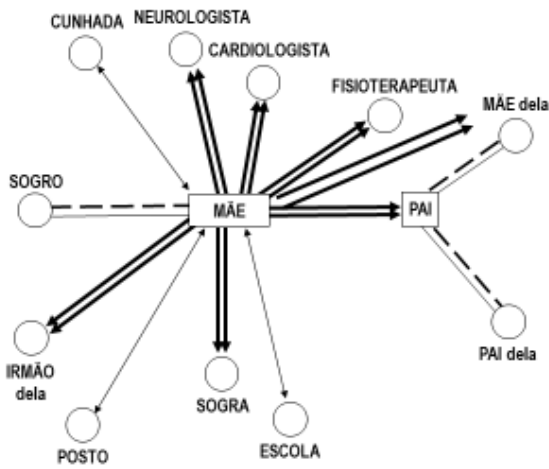


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Conflituoso

FONTE: Dados da Pesquisa, 2017

ENTREVISTA - 04 (F4)

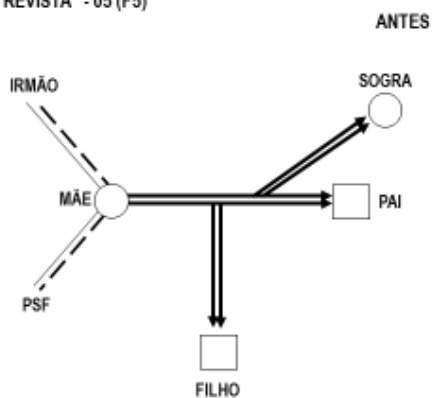


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Frágil

FONTE: Dados da Pesquisa, 2017

ENTREVISTA - 05 (F5)

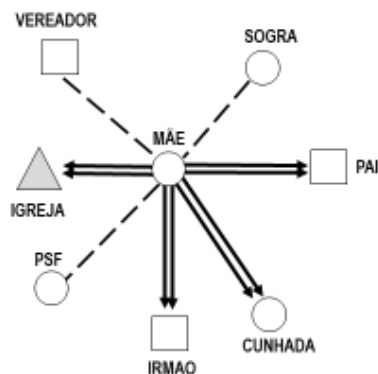


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Frágil

FORNTE: Dados da Pesquisa,2017

HOJE

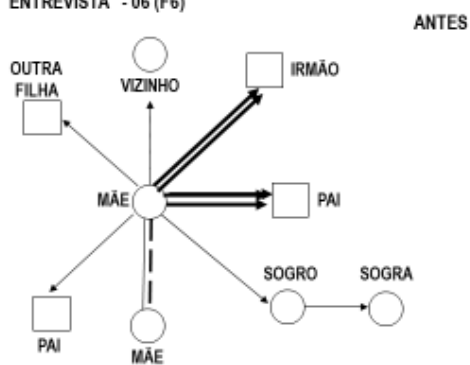


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Bom
	Vínculo Frágil

FORNTE: Dados da Pesquisa,2017

ENTREVISTA - 06 (F6)

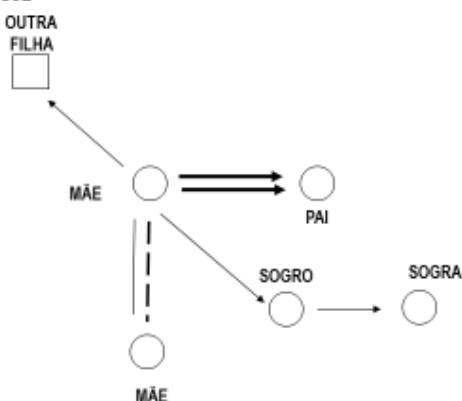


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo +/-
	Vínculo Frágil

FORNTE: Dados da Pesquisa,2017

HOJE

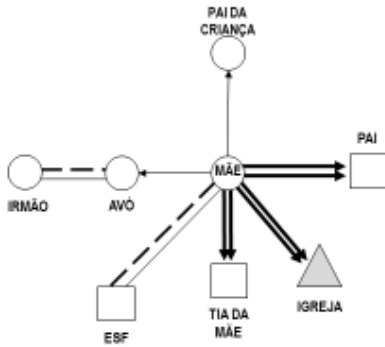


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo +/-
	Vínculo Frágil

ENTREVISTA - 07 (F7)

ANTES

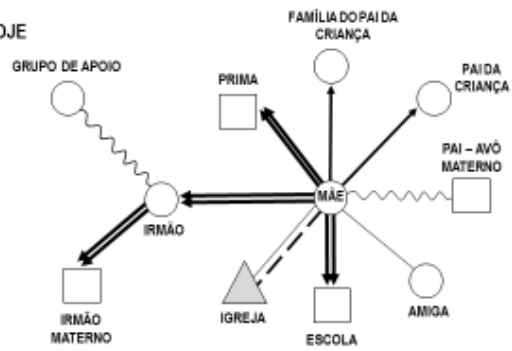


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo muito frágil
	Vínculo Frágil

FONTE: Dados da Pesquisa,2017

HOJE



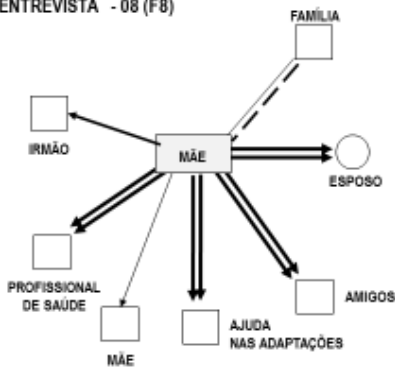
Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo inexistente
	Vínculo Frágil
	Vínculo Conflituoso
	Vínculo +/-

FONTE: Dados da Pesquisa,2017

ENTREVISTA - 08 (F8)

ANTES

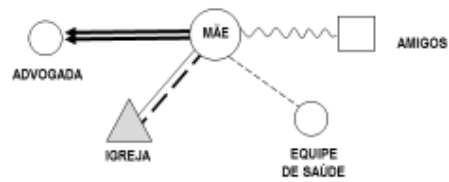


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo inexistente
	Vínculo Frágil
	Vínculo muito frágil

FONTE: Dados da Pesquisa,2017

HOJE



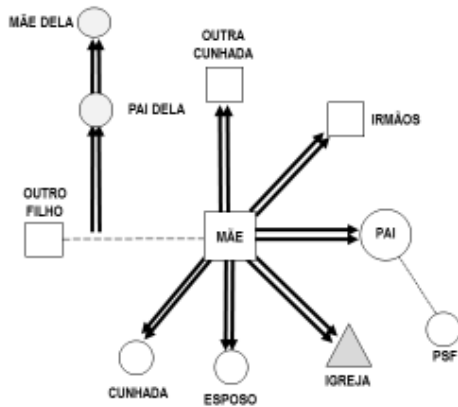
Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo inexistente
	Vínculo Frágil
	Vínculo muito frágil

FONTE: Dados da Pesquisa,2017

ENTREVISTA - 09 (F9)

ANTES

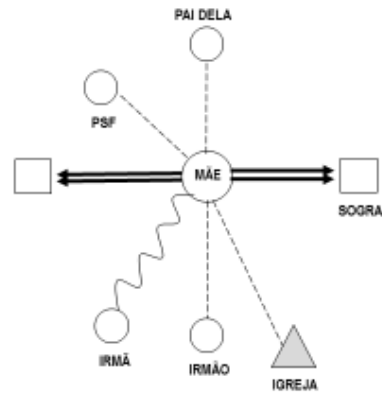


Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo Frágil

FONTE: Dados da Pesquisa,2017

HOJE



Quadro xx - Setas Indicadoras de vínculo e força de vínculo

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo Forte
	Vínculo muito Frágil
	Vínculo Contínuo

FONTE: Dados da Pesquisa,2017