



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

CAMILA FERRARI DE ALMEIDA

**COSTURANDO AS REDES DE CUIDADO DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL**

Salvador

2011

CAMILA FERRARI DE ALMEIDA

**COSTURANDO AS REDES DE CUIDADO DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-graduação da Universidade Católica do Salvador, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientador: Dr^a. Elaine Pedreira Rabinovich.

Salvador

2011

UCSAL. Sistema de Bibliotecas

A447 Almeida, Camila Ferrari de.

Costurando as redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral .
– Salvador, 2011.

121 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na
Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich.

**1. Rede social pessoal - Família 2. Mães-cuidadoras 3. Paralisia
cerebral 4. Bioecológica do desenvolvimento humano – Teoria**

I [Título.](#)

UCSAL316.356.2:616.8

TERMO DE APROVAÇÃO

Camila Ferrari de Almeida

Costurando as Redes de Cuidado de Crianças com Paralisia Cerebral

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 29 de novembro de 2011

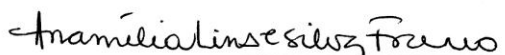
Banca Examinadora:



Prof(a). Dr(a). Elaine Pedreira Rabinovich - Orientador(a)
Doutorado em Psicologia – USP
Universidade Católica do Salvador



Prof(a). Dr(a). Miriã Alves Ramos de Alcântara
Doutorado em Saúde Coletiva - UFBA
Universidade Católica do Salvador



Prof(a). Dr(a). Anamélia Lins e Silva Franco
Doutorado em Saúde Pública - UFBA
Universidade Federal da Bahia

AGRADECIMENTOS

As mulheres da minha família, que me ofereceram experiências e modelos de maternidade, algumas delas sem mesmo ter esta vivência biologicamente. Em especial a minha mãe, que, acrobaticamente, cuidou dos seus filhos com tanto amor que até hoje ele transborda; a minha filha Clarinha, que me apresentou ao sentimento mais doce e lindo que já senti.

Ao meu pai, meu grande professor, que, dentre muitas e importantes lições, me ensinou desde cedo a valorizar o conhecimento como fonte de crescimento pessoal.

A Marcos, meu marido, merecedor de todos os adjetivos que aqui não caberiam, parceiro de estudo e maior incentivador. Ele sempre soube que conseguiria quando nem eu acreditava ser possível. Amo você.

Aos meus irmãos, cada um à sua maneira, pela torcida ao longo da nossa vida. Mesmo geograficamente longe, é certa a nossa proximidade em todos os outros níveis.

As minhas amigas de sempre e de todas as horas, pelo apoio e pelo chão. A nova-velha amiga que ganhei de presente ao longo desta caminhada, Cris, pelo companheirismo.

A Nina e Alexandre, por me mostrar a beleza do cuidar de famílias desde a graduação, especialização e formação clínica. Obrigado por nutrir esta minha paixão.

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, não só pela viabilização deste trabalho e o incentivo à produção científica, mas sim, por apresentarme os princípios da rede que norteiam meu trabalho e minha vida. Em especial, a cada colega do Centro de Reabilitação Infantil, pela paciência e ajuda, e à Biblioteca, por todo o empenho no levantamento das referências.

As mães, que me ensinam no exercício diário o profundo e verdadeiro sentido da palavra cuidar.

Aos professores da UCSAL, por partilhar comigo todo o seu saber acerca de um tema que tanto me encanta.

A minha orientadora, que em nenhum momento me desorientou, Elaine Rabinovich. Ficaram lições que levarei pra minha vida, frutos da sua sabedoria.

A Deus, pela vida, saúde e por conseguir acalmar meu coração ao longo deste caminho.

RESUMO

A Paralisia Cerebral é desordem caracterizada por alteração do movimento secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. Dentre as muitas apresentações possíveis dentro deste diagnóstico, destaca-se o tipo tetraplegia espástica, na qual se espera grave comprometimento motor que impossibilita a aquisição da marcha, além de muitas comorbidades associadas. Este quadro exige atenção do cuidador ao longo da vida da criança devido à total dependência. A mãe geralmente é quem assume a função de provedora de cuidado. O presente trabalho visa compreender o processo do cuidar de crianças com grave comprometimento neurológico levando em consideração a composição e função da rede social da mãe-cuidadora, bem como o lugar ocupado pela equipe de reabilitação neste contexto. A pesquisa foi realizada com cinco participantes, mães de crianças atendidas pelo Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação – unidade Salvador. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada e aplicação do mapa de rede. A análise foi realizada adotando como baliza a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Observou-se que as mães-cuidadoras passaram por uma transição ecológica após o nascimento dos filhos portadores de Paralisia Cerebral, ao levarmos em consideração o modelo PPCT (pessoa, processo, contexto e tempo). Todas abandonaram suas atividades laborativas e/ou educacionais. A rede social pessoal encolheu e, no momento, está restrita à família, notadamente as figuras femininas das avós e tias das crianças, poucos amigos e o Hospital de Reabilitação. Nesta configuração, a rede social pessoal mostra-se sobrecarregada e frágil, na medida em que seus componentes acumulam funções e atributos. As mães relatam fadiga e isolamento social, mas chama atenção principalmente a sensação de solidão. Tal contexto deixa as cuidadoras em condição de vulnerabilidade a doenças físicas e mentais. Estes resultados sinalizam a necessidade de apoio na ação do cuidar e chamam atenção para a importância da família e Centro de Reabilitação em todo este processo.

Palavras-chave: Rede social pessoal; mães; paralisia cerebral; teoria bioecológica do desenvolvimento humano.

ABSTRACT

Cerebral Palsy is a disorder characterized by movement impairment secondary to a non-progressive lesion of the brain in early stages of its development. Among the many possible presentations within this diagnosis, there is a spastic quadriplegic type, in which it is expected severe motor implication that makes impossible the ability to walk and have many associated comorbidities. This condition requires attention of the caregiver throughout the person's life because of his/her dependence. The mother is, in general, who usually assumes the role of caregiver. The present work aims to understand the process of caring for children with severe neurological disease considering the composition and function of the mother's social network, and where Rehabilitation team stands in this context. The survey was conducted with five participants, mothers of children cared by SARAH Network of Rehabilitation Hospitals - unit Salvador. As data collection instrument, semi-structured interviews and network map application were used. The analysis was performed taking into consideration Bioecological Human Development theory. It was observed that mothers went through an ecological transition which began right after the children with cerebral palsy's birth, considering the PPCT model (person, process, context and time). All mothers left their work and / or educational activities. The person's social network was reduced and, at the present, it is restricted to family, especially the female figures such as children's grandmothers and aunts, few friends and the Rehabilitation team. The way it appears, the personal social network seems to be fragile and overloaded of work, as the participant accumulates functions and attributions. Mothers reported fatigue and social isolation, but draw attention mainly to the feeling of loneliness. This context puts the caregivers in a position of vulnerability to physical and mental diseases. These results indicate the need of supporting the mother on the carrying process and show the importance of the family and the Rehabilitation Center in the process.

Keywords: Social network personnel, mothers, Cerebral Palsy; Bioecological Theory of Human Development

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Mapa de Rede – Jurema.....	52
Quadro 2	Mapa de Rede – Patrícia.....	55
Quadro 3	Mapa de Rede – Luciana.....	57
Quadro 4	Mapa de Rede – Simone.....	59
Quadro 5	Mapa de Rede – Jaqueline.....	61
Quadro 6	Mapa do Cuidar.....	86

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MACS	Sistema de Classificação da Função Manual
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PPCT	Modelo Pessoa, Processo, Contexto e Tempo
SNC	Sistema Nervoso Central
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
BPC	Benefício de Prestação Continuada

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.	4
2.1 PARALISIA CEREBRAL	4
2.1.1 Histórico e conceito.....	4
2.1.2 Etiologia.....	5
2.1.3 Classificação	7
2.1.4 Comorbidades.....	10
2.1.5 O Programa de Reabilitação	11
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
3.1 A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA	15
3.2 A ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO E O PROCESSO DE CUIDAR.....	21
3.3 A REDE SOCIAL PESSOAL E O CUIDADO.....	34
4. MÉTODO	44
4.1 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	44
4.2 PRINCÍPIOS ÉTICOS.....	44
4.3 PARTICIPANTES.....	44
4.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	46
4.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS.....	47
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	49
5.1 CINCO HISTÓRIAS, CINCO TRAJETÓRIAS E MUITOS ENCONTROS.....	49
5.2 AS CRIANÇAS - AVALIAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO	49

5.3 UM POUCO MAIS DE VIDA – AS MÃES CUIDADORAS E SEUS FILHOS	50
5.4 DEFINIÇÕES DO CUIDAR	61
5.5 CUIDAR E A PESSOA.....	65
5.6 CUIDAR E O CONTEXTO.....	69
5.7 CUIDAR E O TEMPO.....	78
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	86
APÊNDICES E ANEXOS.....	93

1. INTRODUÇÃO

Muitos estudos dedicam-se a compreender o processo de vir a ser cuidador de sujeitos acometidos por alterações crônicas e permanentes, focalizando a atenção em pacientes adultos ou idosos. Quando se tratam de desordens no desenvolvimento de crianças, não encontramos um volume de trabalho significativo que envolva o cuidar na população brasileira, provavelmente pela inscrição deste ato nas relações familiares, mais precisamente na maternidade. O cuidar de uma criança com limitações, portanto, faria parte de um processo natural do qual a mãe seria responsável.

A Paralisia Cerebral (PC) é considerada a incapacidade física mais comum na infância. Estima-se que, entre as crianças nascidas no Brasil em um ano, seis mil receberão este diagnóstico (IMAMURA E BRAGA, 2000). Associadas às limitações motoras, encontram-se outros distúrbios, como deformidades ortopédicas, disfagia, dificuldades na linguagem, alterações sensoriais e comportamentais, cuja presença e intensidade da manifestação estarão diretamente relacionadas à extensão da lesão.

Neste diagnóstico encontra-se um amplo espectro de apresentações, destacando-se a tetraplegia espástica, na qual se pressupõe que houve dano cerebral difuso e grave, com lesão piramidal acometendo os quatro membros, tronco e pescoço. Nestes casos, o prognóstico de marcha é desfavorável e espera-se uma maior associação com comorbidades, como por exemplo, distúrbios de deglutição, fonação e respiração, epilepsia e retardo mental (CAMPOS DA PAZ e colaboradores, 1996). A maioria das crianças não apresenta funcionalidade manual que a possibilite realizar atividades exploratórias (BAX e colaboradores, 2005); por consequência, serão indivíduos totalmente dependentes nas atividades de vida diária.

Desde 1991, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação oferece acompanhamento longitudinal das múltiplas demandas da PC fundamentado em um método de trabalho próprio, cuja família, criança e centro de reabilitação

compõem uma grande equipe. Juntos, discutem-se as metas e meios para alcançá-los, levando em consideração o impacto da lesão neurológica, a organização / funcionamento do sistema familiar e ambiente social. Tão logo ingressei na Rede SARAH em 2005, como psicóloga, observo que as mães, ao deparar-se com uma alteração no desenvolvimento dos filhos, veem à tarefa do cuidar sendo atrelada a um aumento significativo das responsabilidades por conta das necessidades especiais desta criança. Vivenciam o cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse, tendo como consequência direta às dificuldades para desenvolver seus próprios papéis sociais (CAMARGOS, 2009). Sua história de vida é, portanto, drasticamente redirecionada.

Uma fonte importante de apoio neste contexto pode ser oferecida pelas pessoas que são significativas para estas mães, ou seja, pelos indivíduos que compõem a sua rede social. Este termo está relacionado a um grupo de referência que se torna co-construtor da identidade do sujeito, colabora para o desenvolvimento de sentimentos de bem-estar, oferece suporte para o enfrentamento de crises e estimula hábitos de cuidado à saúde (SLUZKI, 1997). Tal conceito é útil por ampliar o enfoque da análise, sendo possível, por exemplo, considerar a família extensa, a vizinhança, elementos de outros contextos (como escola e trabalho), os vários recursos comunitários e serviços de saúde como elementos de uma rede. Estes espaços precisam ser vistos como um todo integrado, no qual se discernem elementos interconectados num imbricamento que é necessário serem levados em conta e explorados nos estudos de saúde (MINAYO, 2001).

Por ser a PC uma condição que exige atenção direta ao longo de toda a vida, a cuidadora precisa organizar-se para oferecer o apoio requerido, gerando necessariamente modificações na sua forma de relacionar-se interna e externamente com os membros do sistema, com a comunidade e centros de saúde. Ao mesmo tempo, o cuidar é uma atividade constituída no âmbito privado, inerente à esfera doméstica, sendo regulado por relações afetivas, não contratuais, sem normatizações. Não há receitas, portanto. O modo pelo qual o cuidador é constituído só pode ser compreendido através da observação das relações e do próprio processo. Neste sentido, a abordagem bioecológica do

desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1995) auxilia esta compreensão, na medida em que sinaliza a importância do desenvolvimento ser estudado globalmente, levando em consideração as características biopsicológicas do indivíduo, seu contexto (do restrito ao amplo), bem como sua história (estabilizações e mudanças) ao longo do tempo.

Parei de trabalhar, de estudar, quase não vejo a rua; não tenho tempo pra mim, queria poder me divertir; meu companheiro não me ajuda e meus amigos quase nunca aparecem. Sinto-me tão cansada e poucas são as pessoas que me ajudam; vir pro hospital é uma diversão, um passeio; a equipe conversa comigo, me ensina as coisas.

Estas frases são compilações das muitas escutadas diariamente no trabalho com estas mães. Não são de uma mesma cuidadora, mas bem que poderiam ser. Motivada pela necessidade de uma melhor compreensão deste contexto novo, não planejado, não desejado e sempre impactante, iniciei levantamento bibliográfico a respeito do tema. Evidenciou-se uma escassez de estudos sobre o processo de vir a ser cuidador de crianças com PC na nossa população.

Por conta disto, neste trabalho, pretende-se compreender, a partir do ponto de vista das mães, o processo de cuidar de crianças com PC tetraplegia espástica sob o foco da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, levando em consideração a composição e função da rede social. A relevância desta produção reside na necessidade de traçar os objetivos do programa de reabilitação em consonância com as possibilidades da cuidadora em implementá-lo, haja vista que é centrado, entre outros aspectos, na compreensão do diagnóstico e treinamento da família. Como objetivos específicos, serão analisados:

1. Os aspectos que compõem o cuidar e em que dimensão ele é definido;
2. A estrutura e funcionalidade da rede social pessoal das mães no processo de cuidar;
3. A influência das redes nas situações de crise;
4. O lugar ocupado pela equipe de reabilitação neste contexto.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1. PARALISIA CEREBRAL

2.1.1. Histórico e conceito

A PC foi apresentada pela primeira vez em 1843, pelo ortopedista Willian John Little (1966), ao apontar um quadro caracterizado pela rigidez muscular com etiologias diversas. Freud, em 1897, denominou este conjunto de sinais como paralisia cerebral infantil e sugeriu que esta afecção era consequência de fatores pré-natais; homenageando seu primeiro descritor, Freud passou a chamar tal desordem como “síndrome de Little”. Phelps, posteriormente, acrescentou que a PC era seqüela de uma lesão no sistema nervoso central (SNC). No Simpósio de Oxford, em 1959, a expressão PC foi deliberada como sendo uma

Seqüela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica (ROTTA, 2002, p. 48).

Desde então, a PC passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância que, constituindo um grupo heterogêneo do ponto de vista etiológico, quadro clínico e prognóstico, tem como eixo comum o fato de apresentar sintomatologia motora, à qual se conectam, em diferentes arranjos, outros sinais e sintomas (ROTTA, 2002).

A partir da segunda metade do século XX se observou grande proliferação de estudos cujo foco era a identificação de fatores de risco visando

à prevenção e detecção precoce, o que suscitou melhorias na assistência à gestante e puérpera (ARAÚJO, 2008). O conceito foi se modificando no decorrer da história em estudos realizados em diferentes países. Atualmente, a teoria médica define PC como sendo uma desordem caracterizada por alterações de movimento, secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento no período fetal ou infantil, podendo vir acompanhadas de alterações cognitivas, comportamentais, perceptivas, comunicacionais e epilepsia (BAX e colaboradores, 2005).

Segundo dados da OMS, 500 milhões de pessoas no mundo são portadores de deficiência, sendo 24,5 milhões delas residentes em nosso país (IBGE, 2000). Os estudos epidemiológicos envolvendo a PC mostram dados variáveis. A incidência em países desenvolvidos tem variado de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos (ROTTA, 2002). No Brasil, estima-se que cada 1.000 nascidos vivos, sete são portadoras de PC (PIOVENESA, 2002; SATOW, 2000). Neri e colaboradores (2003) pontuam que qualquer criança de até quatro anos tem 2,06% de chance de apresentar algum grau de comprometimento em seu desenvolvimento, incluindo a Paralisia Cerebral (PC). Tal prevalência é considerada elevada e provavelmente é consequente da precária atenção oferecida à saúde da gestante e recém-nascido em muitas regiões, o que torna esta desordem evitável, em alguns casos (ARAÚJO, 2008). Paralelamente a este movimento, graças ao avanço da tecnologia intensiva perinatal, a sobrevivência de bebês com idade gestacional e baixo peso ao nascer extremos se eleva, trazendo consigo os riscos destas crianças desenvolverem desordens neurológicas (ARAÚJO, 2008). Este contexto justifica a manutenção da incidência ao longo do tempo.

2.1.2. Etiologia

A PC ocorre no período pré, peri ou pós-natal, afetando o SNC em fase de maturação estrutural e funcional (BAX e colaboradores, 2005). No período pré-natal os principais fatores etiológicos estão relacionados às infecções congênicas do grupo TORCHS (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, HIV, herpes, sífilis); intoxicações (drogas teratogênicas, como o misoprostol,

substâncias ilícitas como maconha e cocaína, além de álcool, tabaco); exposição à radiação (diagnósticas ou terapêuticas); fatores maternos (doenças crônicas, anemia grave, desnutrição, idade materna avançada); malformações cerebrais, tais como os erros de migração neuronal; crescimento intrauterino retardado; questões genéticas; intercorrências obstétricas, entre elas o parto prematuro, gravidez múltipla, descolamento prematuro da placenta (ARAÚJO, 2008; ROTTA, 2002).

Os principais indicadores perinatais se relacionam com a asfixia aguda ou crônica, sendo consequência do baixo peso ao nascimento, distócias, traumatismo crânio encefálico (TCE) por uso de fórceps, trabalho de parto prolongado, infecções, hiperbilirrubinemia, entre outros.

Consideramos como causas pós-natais aquelas ocorridas após o período neonatal (28 dias do nascimento) até o segundo ano de vida, segundo Campos da Paz e colaboradores (1996). Entre os fatores pós-natais destacam-se também os distúrbios metabólicos (hipoglicemia, hipocalcemia, hipomagnesemia); infecções (meningites e encefalite); cardiopatias; traumatismos encefálicos; eletrochoque; síndrome da criança espancada; acidente vascular encefálico (AVE); anóxia cerebral secundária a quase afogamento e parada cardiorrespiratória; desnutrição (ARAÚJO, 2008; ROTTA, 2002). Mesmo diante do grande número de fatores de risco acima descritos, Campos da Paz e colaboradores (1996) referem que 20-30% das crianças com PC permanecem sem a identificação precisa.

Estudos epidemiológicos foram realizados em países desenvolvidos, como Estados Unidos, Austrália e Suécia. Araújo (2008), em trabalho que objetivou traçar o perfil clínico epidemiológico da PC na Rede SARAH de hospitais de reabilitação - unidade Salvador, concluiu que a etiologia da PC é multifatorial. Em 26% das mães observou-se a ausência de pré-natal. Hemorragia (16%) e perda de líquido amniótico (10%) foram as intercorrências gestacionais mais comumente encontradas. O uso de misoprostol visando à tentativa de aborto foi expressivo (10%). No que tange os fatores neonatais observou-se presença significativa da anóxia. Indicadores pós-natais foram

pouco observados. Tais resultados evidenciam que muitos fatores causais são consequentes da falta de suporte e estrutura em saúde nos períodos pré e neonatais, sendo, portanto, evitáveis.

Os sinais que normalmente chamam a atenção da família em relação ao bebê vinculam-se à dificuldade de sucção, tônus muscular diminuído, alterações da postura, atraso motor e hipoatividade; por conta disto, a criança costuma ser submetida a uma avaliação neurológica. O diagnóstico de Paralisia Cerebral é basicamente clínico, embora exames de imagem (Tomografia Computadorizada ou Ressonância Nuclear Magnética), laboratoriais e eletroencefalograma possam ser utilizados como complementação diagnóstica. Em geral, não existe correlação clínica entre os achados tomográficos e o quadro clínico do paciente, mas o conjunto destes exames ajuda a esclarecer a causa da paralisia cerebral e realizar diagnóstico diferencial.

2.1.3. Classificação

A classificação da PC pode ser feita levando em consideração alguns fatores, tais como a etiologia, sintomatologia e nível da gravidade. A disposição baseada na predominância do comprometimento motor, proposta por Hagberg e colaboradores (1982), sugere cinco tipos diferentes de apresentação:

1. Espásticas - Caracterizam-se pela presença de lesão piramidal, na qual subentende haver hipertonicidade, hiperreflexia, persistência anormal dos reflexos neonatais, dificuldades para o controle seletivo e função motora fina (ARAÚJO, 2008; CAMPOS DA PAZ, 1996). Dependendo da distribuição do comprometimento, a PC espástica pode apresentar-se, em ordem crescente de complexidade (CAMPOS DA PAZ 1996):

- a) Monoplegia - apenas um membro é acometido; cursa com bom prognóstico motor;

- b) Hemiplegia – um hemicorpo é acometido; cursa com bom prognóstico motor;
- c) Diplegia - atinge principalmente os membros inferiores mais intensamente; observa-se um desempenho motor variável;
- d) Triplegia - caracterizada pela preservação de um dos membros, normalmente um dos superiores; observa-se um desempenho motor variável;
- e) Tetraplegia - pressupõe dificuldades simultâneas, simétricas ou não, nos membros superiores e inferiores. O prognóstico de marcha é ruim e as crianças cursam com sérias dificuldades na função manual, que não possibilitam ajudar minimamente nas atividades de vida diária.

2. Discinéticas: Supõe-se uma lesão extrapiramidal, gerando alterações nos movimentos voluntários, presença de movimentação involuntária e mudança no tônus muscular. Pode-se encontrar predominantemente a coreatetose ou distonia/rigidez (CAMPOS DA PAZ, 1996).

3. Atáxicas – Relaciona com alterações de equilíbrio e coordenação motora. Observa-se marcha cambaleante por conta do déficit de equilíbrio, incoordenação dos movimentos, além da incapacidade para realizar movimentos alternados rápidos e para atingir um alvo (CAMPOS DA PAZ, 1996).

4. Hipotônicas: A hipotonicidade mostra-se presente, sem sinais de liberação piramidal, ataxia ou movimentação involuntária; sua manifestação é pouco frequente.

5. Mistas: Caracteriza-se pela combinação de dois dos tipos acima citados, normalmente associando a espasticidade e coreatetose.

Os resultados do estudo de Araújo (2008) mostram que 77% das crianças apresentaram PC tipo espástica, seguido de 17% de discinéticos, 2%

atáxicos e 3% misto, sendo que em apenas um caso entre os 201 avaliados apresentava hipotonia. Entre as crianças portadoras de PC espástica a topografia considerada mais grave (tetraplegia) foi comum (23%), estando à hemiplegia (22%), diplegia (20%), triplegia (10%) em seguida; apenas um paciente da amostra cursava com monoplegia. Encontrou-se uma relação entre a topografia tetraplegia espástica e a epilepsia, retardo mental, dependência para todas as atividades de vida diária, ausência de inserção escolar.

Observa-se na literatura internacional atual uma tendência em classificar as crianças com PC levando em consideração sua independência funcional nas ações motoras finas e grossas (PALISANO, 1997/2007; ELIASSON e colaboradores, 2006). O sistema de classificação funcional Gross Motor Function Classification System (GMFCS) e o Manual Abilities Classification System (MACS) mensuram a mobilidade e a função manual de crianças com PC, respectivamente. São compostas por uma escala ordinal de cinco níveis que retratam, em ordem decrescente, o nível de independência e funcionalidade das crianças com PC (CHAGAS, 2008). No MACS, independente da idade, as crianças são assim classificadas (ELIASSON, 2006):

- Nível I: são capazes de manipular objetos facilmente.
- Nível II: manipulam objetos com menor qualidade.
- Nível III: manipulam objetos com dificuldade necessitando de ajuda ou adaptação da atividade
- Nível IV: executam atividades manuais com êxito limitado, necessitando de supervisão contínua.
- Nível V: são gravemente comprometidas nas habilidades manuais, necessitando de assistência total.

O GMFCS é um instrumento que avalia a mobilidade das crianças com PC, levando em consideração as limitações funcionais, necessidade de tecnologia assistiva, incluindo auxílios locomoção (andadores e bengalas) e

cadeira de rodas, bem como, em menor grau, a qualidade de movimento, que seguem os seguintes critérios:

- Nível I: é capaz de locomover-se sem restrições.
- Nível II: apresenta limitação na marcha em ambiente externo, mas não se faz necessários meios auxiliares.
- Nível III: necessita de apoio para locomoção e apresentam limitações para andar fora de casa e na comunidade, como por exemplo, um andador.
- Nível IV: necessita de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade, tais como cadeira de rodas, sendo capaz de utilizá-las de forma independente.
- Nível V: apresenta restrição grave de movimentação independente, mesmo com tecnologias mais avançadas.

Faz-se possível classificar uma criança em relação ao grau de comprometimento motor e sua independência funcional nas ações motoras; neste estudo, focaremos a atenção nas crianças portadoras de PC tetraplegia espástica, consideradas nível V no GMFCS - não possuem aquisições motoras, e como consequência, não possuem prognóstico de marcha e são propulsionados em cadeira de rodas - e no MASC - não realizam atividades exploratórias.

2.1.4 Comorbidades

A PC é uma condição que pode acarretar outros transtornos, cuja presença e gravidade são dependentes do local e da extensão da lesão encefálica (GERALIS, 2007). Desordens da sucção, mastigação e deglutição são comuns, contribuem para uma ingesta alimentar precária e monótona, além aumentar o risco de infecções respiratórias de repetição devido à aspiração. A constipação crônica mostra-se frequente devido à baixa ingestão de fibras e líquidos, atividade física reduzida e uso de medicações como certos antiepilépticos, principalmente nas crianças com grave comprometimento motor.

O retardo mental¹, presente em cerca de 60% dos casos de PC, tem sua intensidade relacionada ao comprometimento motor; segundo Krigger (2006) as crianças portadoras de PC hemiplégica espástica apresentam menos comprometimento cognitivo, seguida da discinética, diplégica e tetraplégica espástica. Além disso, a epilepsia, presente entre 35-60% das crianças portadoras de PC (ROTTA, 2002), déficits visuais e auditivos, alterações comportamentais / psiquiátricas, desordens na linguagem, caracterizadas pela disartria e disfasia.

No presente estudo, foram elegíveis os filhos possuidores destas comorbidades, tão comuns na PC – tetraplegia espástica, mas cuja intensidade fosse exuberante. Além do grave comprometimento motor e cognitivo, portanto, tais pacientes estão mais propensos a intercorrências clínicas, internações frequentes e intervenções de equipes de saúde, exigindo grande vigilância e manejo adequado dos cuidadores devido ao risco de vida. Tais crianças dependentes, devido à avaliação longitudinal do seu neurodesenvolvimento, à idade avançada e seu histórico clínico tenderão a ser adolescentes e adultos com o mesmo grau de dependência, que precisa igual atenção, em um corpo crescido e pesado. Na contramão deste movimento estão às mães-cuidadoras, que, com o passar dos anos, estão fisicamente cansadas e psiquicamente desgastadas.

2.1.5. O Programa de Reabilitação

O presente trabalho foi desenvolvido na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, na unidade de Salvador. Trata-se de uma entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos, inaugurada em 22 de outubro de 1991. Desde então, tem prestado assistência médica qualificada, formando profissionais de saúde, desenvolvendo pesquisas científicas e

¹ Segundo o DSM IV, a característica essencial do Retardo Mental é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, auto suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. Nas crianças que apresenta PC tetraplegia espástica, encontram-se normalmente grande comprometimento cognitivo que caracteriza Retardo Mental com gravidade não especificada por não ser possível a testagem através métodos convencionais, graças a demasiado prejuízo.

gerando tecnologias em reabilitação. A Rede SARAH é constituída por nove unidades hospitalares localizadas em Brasília (DF), com um hospital e um Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação, Salvador (BA), São Luís (MA), Belo Horizonte (MG), Fortaleza (CE), Rio de Janeiro (RJ), Macapá (AP) e Belém (PA), sendo hoje referência nacional e internacional na área.

A reabilitação com foco na família tem sido vastamente discutida na literatura, graças à sua proximidade física e afetiva com os pacientes, o domínio em relação ao ambiente e a precisão das informações oferecidas à equipe, independentemente do nível de educação dos cuidadores (BRAGA e CAMPOS DA PAZ, 2000). Em 20 anos de existência a Rede SARAH atendeu mais de 15 mil crianças portadoras de lesão cerebral; na unidade de Salvador, entre 2001 e 2007 foram admitidas 1.771 pacientes com este diagnóstico (ARAÚJO, 2008).

Este histórico possibilitou a criação de um método próprio de tratamento, denominado Método SARAH. Publicações de livros e artigos científicos compartilham os resultados de pesquisas utilizando este método, tais como Braga, (2008/1983), Ylvisaker (2005), Silva (1997), Nele, propõe-se um programa de reabilitação continuamente atualizado, baseado na família e no contexto da criança com lesão cerebral, fundamentado na certeza de que o tratamento depende da participação integrada de diversos profissionais e cuidadores (BRAGA, 2008). Tais trabalhos sugerem ainda que estas crianças respondem melhor à estimulação quando oferecida por pessoas afetuosamente próximas, inseridas na rotina de todos e no seu ambiente, da qual se tem a garantia de segurança e domínio. O escopo deste método não é a formação de “familiares terapeutas”, mas sim a oferta de ajuda aos pais para continuarem desempenhando seu papel intrínseco de educar e estimular os filhos, mediante a oferta de conhecimento técnico (BRAGA, 2008). Distancia-se o foco, portanto, da doença e da conseqüente medicalização da criança.

Alguns princípios interconectados compõem o Método. O programa deve ser individualizado, apropriado ao estágio de desenvolvimento da criança, baseado em metas realistas e gradativas, ponderando o seu potencial motor e

cognitivo. Os objetivos são sempre discutidos e acordados com a família, visando à continuidade do cuidado e prolongamento das orientações para além dos muros do hospital. Sempre contextualizadas, tais metas levam em consideração o ambiente social, atividades diárias e rotina dos envolvidos. Por conta disso, há de flexibilizar, estabelecer rearranjos e propor novas estratégias a depender do contexto. É ofertado às famílias suporte emocional, bem como informativo, através de abordagens em grupo e individuais, os quais objetiva à compreensão dos aspectos que compõem a patologia, o processo de reabilitação e o que esperar em relação ao futuro. Escutar genuinamente os cuidadores sobre suas expectativas, inquietações e medos, oferecendo acolhimento é uma preocupação da equipe de reabilitação:

Enquanto muito tem sido escrito sobre a necessidade de uma 'medicina baseada em evidências', isto é, tratamentos e intervenções que têm uma prova fundamental e cientificamente baseada em evidências para apoiá-los, nós não podemos nos esquecer da necessidade da 'medicina baseada na narrativa', ouvindo as 'histórias' do paciente e suas famílias (FORMAN, 2008, p. 219).

Tais estratégias facilitam a integração da família, criança e equipe, eixos que balizam este método humanista, ecológico e individualizado (BRAGA, 2008). Para que tudo isso aconteça, a criança com PC deve ser submetida a uma ampla avaliação processual com equipe interdisciplinar, visando à produção de um maior número de informações possíveis sobre ela e sua família. Define-se, a partir deste ponto, o estágio de desenvolvimento em que ela se encontra, que intervenções se farão necessárias e que tipo de orientações os cuidadores necessitam.

A PC é uma desordem crônica que implica em múltiplas debilidades; não obstante, pode ter seus efeitos minimizados, lançando mão de algumas estratégias em reabilitação, trabalhadas conjuntamente em ações integradas e complementares por uma equipe interdisciplinar. Seguimento psicopedagógico, fonoaudiológico, nutricional, ortopédico, psicológico, neurológico, fisioterapêutico e clínico são acompanhamentos que podem se fazer

necessários em algum momento do programa de reabilitação. O objetivo deste processo é a promoção do maior grau de independência à criança, respeitando suas limitações e as vivências naturais que compõem a infância; há de ter tempo para brincar, descansar, passear, ficar com a família, ir para a escola.

Quando uma criança possui grave limitação, e já se determinou / informou à família os prognósticos desfavoráveis, a equipe deve convidar aos pais a dirigir seu olhar à qualidade de vida de todos, orientando estratégias para a facilitação dos cuidados diários e manutenção da estabilidade clínica. Recomenda-se que o tipo e o nível de informação devam variar de acordo com a idade, estágio de desenvolvimento da criança, natureza e gravidade da lesão, sem exaspero (JOHNSON e ROSE, 2008). O diagnóstico e suas consequências, segundo Forman (2008), devem compor um processo longitudinal, de construção de conhecimento bidirecional, e não um evento de corte transversal. Tais medidas não implicam em omissão de dados ou protelação do repasse, mas sim em um cuidado afetuoso com pessoas que terão suas vidas amplamente atingidas desde então:

Por um longo prazo, nós podemos estar falando sobre o tempo de toda uma vida, começando quando o diagnóstico é feito na infância e continuando até a maioridade, conforme os desafios e as tarefas do desenvolvimento mudam (FORMAN, 2008, p. 223).

No centro de reabilitação observamos, muitas vezes, que o grau de expectativa que a família deposita no acompanhamento é desmedido, pois esperam milagres que a ciência insiste em afirmar-lhe ser impossível produzir. Por conta disto, compreender o lugar ocupado pela deficiência na família faz-se necessário, visando abarcar as relações entre a criança, equipe de saúde, família e rede social, sob uma ótica subjetiva.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1. A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA

A família se constrói ao longo da sua trajetória, sendo consequência das histórias vividas através das gerações (BRONFENBRENNER, 1996), transcendendo a biologia de uma linhagem (PIERRON, 2009). É composta por uma complexa trama relacional, na qual a presença de um evento crítico desencadeia respostas em todo o grupo, exercitando a reciprocidade contida nas relações. Constitui-se, portanto, como um eixo complexo, porém basal, do desenvolvimento humano. O contexto familiar organiza-se como um núcleo aberto, que exige avaliações sucessivas em seu curso em relação aos papéis desempenhados por cada membro da família. Para Bronfenbrenner (1996), o desemprego, migração, nascimento de um filho e formatura são alguns exemplos de eventos que necessariamente implicam em mudanças.

A chegada de um filho normalmente é esperada com grande expectativa. A continuidade do núcleo, a transmissão familiar e as promessas de futuro constituem certezas para os pais. “Nascer é vir ao mundo do familiar” (PIERRON, 2009, p. 32). A família recebe a criança, o reconhece e o inscreve na história do grupo. Esse acolhimento é chamado por Pierron (2009) de hospitalidade genealógica e constitui um aspecto da inclusão na família. Este núcleo também tem um papel formativo, na medida em que os membros se aproximam da criança, lhe apresentam as possibilidades do mundo e dela se descolam, tornando-se expectadores das inovações que virão. A família é, portanto, uma escola das capacidades, na qual se espera que os componentes alcancem ou ultrapassem seu limite (PIERRON, 2009). Neste *script*, nenhuma história diferente do ideal de felicidade foi escrito. Bebês saudáveis, rosados e espertos, com todo o potencial para serem o que quiserem. São esses filhos que se deseja ter, com quem vão galgar degraus evolutivos e comemorar histórias de sucesso.

O nascimento de uma criança diferente deste padrão apresenta à família o peso da norma, conforme aponta Pierron (2009):

Com a deficiência, o tempo familiar das promessas, aberto aos prolongamentos futuros, é subitamente imobilizado. Descobre-se aí, nesta experiência de ruptura de continuidade, que nada na transmissão familiar corre naturalmente. A deficiência vem quebrar esta crença inata, lembrando que não há nada certamente dado, que tudo é construído, e assim, frágil. Eis porque, com a provação da deficiência, o futuro prometido, sobre o fundo do qual toda a vida de família se declina, parece não mais poder manter suas promessas (PIERRON, 2009, p. 313).

Diante da revelação da deficiência, começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio, externa e internamente ao sistema. Externamente, terão de viver em um “mundo urbano, suas arquiteturas e suas redes, tecnicamente feitas para os destros, bípedes, detentores de dispositivos cognitivos adaptados e eficazes para dominar tecnologias sofisticadas” (PIERRON, 2009, p. 317). Terão de se confrontar com uma sociedade que exclui o inapto, o atípico, o anormal porque ele personifica a fragilidade humana, sua precariedade e finitude (PIERRON, 2009).

A exigência de adaptação interna reside no fato da deficiência golpear a família de forma violenta, na medida em que retira do nascimento o romantismo e a idealização, vinculada à certeza do milagre da vida, mostrando sua face marginal. O drama privado será exposto sucessivas vezes, na comunidade e nos centros de saúde, tornando públicas as limitações da criança; em última análise, tais restrições deflagram a deficiência da família, na medida em que oferece lembretes contínuos do que este sistema nunca poderá ser. A escola das capacidades abre suas portas para as incapacidades (PIERRON, 2009).

Neste duelo, a maior luta será contra a renúncia. Despedir-se do filho idealizado compõe um desafio sem precedentes, na medida em que muitos cuidadores atrelam a aceitação das limitações à desistência dos tratamentos, à descrença e à falta de amor. Não é raro observarmos no trabalho diário com as famílias incapacitadas que, mesmo diante de múltiplas abordagens,

esclarecimentos e repasses de prognósticos desfavoráveis, a crença de melhoras se mantém.

O interesse pelo estudo deste fenômeno é crescente pela psicologia e ciência social, sendo Erikson (1988/1963) um pesquisador de destaque. A confiança em um futuro melhor é uma necessidade ontológica, na medida em que nos retira da inação ou imobilismo, provocando o estresse necessário para o enfrentamento de problemas. Neste momento, a confiança encontra a esperança, alavancando e movimentando a existência humana, individual e social (SCABINI e CIGOLE, 2008).

Ao deparar-se com a crise, a confiança ativa o mecanismo de cuidado e atenção nas pessoas próximas. Scabini e Cigole (2008) sinalizam que este tipo de manifestação, portanto, é relacional e a qualidade das ligações ajuda a construir as identidades dos envolvidos, pois:

A confiança possui um componente afetivo que permite o movimento de abertura para o outro, uma abertura que aceita o risco de exposição de si mesmo (auto revelação), que torna todos vulneráveis, mas confirma a bondade do investimento e a lealdade de resposta daquele à qual a confiança é dirigida. A confiança se conecta ao dom da vida (biológica e psicologicamente), aos cuidados maternos primitivos ou, mais geralmente, aos recursos da família que estão disponíveis para oferecer conforto (SCABINI e CIGOLE, 2008, p. 23).

Com o passar do tempo, as crianças gravemente deficientes vão se tornando mais velhas e se afastando do caminho que é esperado para as outras da sua idade, criando um grande abismo entre o que a família deseja e o que elas podem oferecer (FORMAN, 2008). O tempo confronta a família com fatos incontestáveis, na medida em que oferece dados de realidade. Ao longo deste processo, o convite feito a este núcleo envolve a concordância sem a resignação, a aceitação de que a história pode ser escrita sob outro roteiro. A resposta ofertada a este desafio estará vinculada diretamente às experiências anteriores de crise, as condições socioeconômicas, aos antecedentes étnicos e as relações familiares, dentre outras influências (SÁ e RABINOVICH, 2006).

Agente de socialização primária, a família conduz seus membros pelos caminhos da proteção e acolhimento, envolvendo-os numa trama de afeto. Diante da deficiência, este núcleo contrapõe-se à marginalização, pois medeia o desejo da criança e sua possibilidade de realização, instrumentalizando-as (SÁ e RABINOVICH, 2006). Imprime-se, portanto, valores como a tolerância e respeito às diferenças. A inserção escolar, o desejo pelo auxílio locomoção para facilitar os deslocamentos, a participação em atividades em grupo ou desportivas são desejos frequentemente compartilhados com a equipe de reabilitação; tais pedidos fazem lembrar que, mesmo com todas as limitações, a família deseja que a criança envolva-se em tarefas próprias para a infância, independentemente da gravidade do acometimento. A luta, agora, é pela inclusão da criança em um meio social que ainda segrega e marginaliza o anormal.

Não se questiona o fato de uma desordem neurológica na infância afetar a família, na medida em que aumenta o nível de estresse entre os pais. Os cuidadores assumem de forma recorrente múltiplo e novos papéis, agregando responsabilidades. Mostram-se vacilantes diante das incertezas em relação ao presente e futuro. Sensação de choque, negação, raiva, culpa, revolta e sentimentos de rejeição são relatados com frequência e fazem parte do processo de construção desta nova família, que restabelece o seu equilíbrio de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos próprios de cada organização (SILVA e DESSEN, 2001).

Aliado a este contexto, observa-se uma queda nas condições financeiras, pois não raramente um dos cônjuges deixa de trabalhar para dedicar-se aos cuidados com a criança, sobrecarregando o companheiro. Devido ao trabalho, o membro provedor não consegue acompanhar devidamente as consultas e tratamentos necessários, gerando cansaço e fadiga no cuidador direto. Insegurança e a desestabilidade da estrutura familiar, a falta ou limitação de acessibilidade a serviços públicos como exames, terapias e escolas inclusivas são outros fatores apontados por Sá e Rabinovich (2006) como dificultadores da saúde emocional e socialização da família.

Johnson e Rose (2008) realizaram estudo no Reino Unido acerca do processo de reabilitação e prognóstico em crianças portadoras de lesão cerebral. Tal trabalho recomenda que o foco de análise e intervenção dos centros de saúde deva voltar-se para o nível de cansaço dos pais, graças à relação entre sobrecarga e qualidade do cuidado consequente da exposição prolongada a este contexto. No que tange à conjugalidade, Hirst (1991), em pesquisa realizada na Inglaterra, não encontrou correlação entre separação do casal e deficiência dos filhos. Analisando dados transversais em uma grande amostra nacionalmente representativa, observou dois fenômenos interessantes na conjugalidade diante da deficiência de um filho: os casais se unem mais para poder cuidar desta criança ou, em uniões já frágeis, a relação torna-se mais enfraquecida.

Da mesma forma, Ponsford e colaboradores (2003), em pesquisa realizada na Austrália, investigaram o impacto de ter um filho com uma deficiência na qualidade conjugal e percepção da estabilidade marital. Pais casados cuidadores de uma criança portadoras de deficiência foram comparados com os pais casados de crianças sem alterações no neurodesenvolvimento, sendo evidenciado que a qualidade conjugal e estabilidade percebida por eles não diferiu entre os dois grupos. Tais dados, aliados aos resultados encontrados por Woolfson (2010) e Urbano (2007), ao estudarem a conjugalidade frente à deficiência dos filhos, põem em questão os pressupostos encontrados no senso comum, no qual associa a presença de uma deficiência ao divórcio dos pais. Em relação aos irmãos, que não raramente colaboram com os cuidados, Forman (2008) sinaliza que estes ficam suscetíveis a seguir a carreira de saúde por forte influência da rotina da família, conforme sugerido em trabalho longitudinal realizado na população americana.

No presente trabalho, a família é compreendida como um sistema complexo, composto por vários subsistemas que estão em constante interação, influenciando e sendo influenciados uns pelos outros (CERVENY, 2005; MINUCHIN, 1990). Além da dinâmica de funcionamento interno da família, outros sistemas externos a ela exercem importante influência nas interações e no desenvolvimento dos seus membros, como a escola, o local de trabalho e a

comunidade. Quando se trata de núcleos que têm em seus integrantes uma criança com deficiência, portanto, é fundamental que se estude a interdependência e a mútua influência dos processos intra e extrafamiliares (BRONFENBRENNER, 1996), devido à necessidade de suporte externo em muitos âmbitos, desde o apoio direto nos cuidados às orientações técnicas, levando em consideração os elementos de ordem pessoal, relacional e contextual.

3.2. A ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO E O PROCESSO DE CUIDAR

O cuidado compõe a vida do ser humano desde a sua concepção, fazendo-se necessário durante seu processo de desenvolvimento. Heidegger (1995), filósofo que se dedicou ao estudo do cuidado, conceitua o cuidar como um fenômeno ontológico que fundamenta e justifica a existência humana, pois ele movimenta um sujeito em direção a outro. Partindo dessa concepção, o cuidado está presente em toda ação, guiando comportamentos. Esta característica oferece ao cuidar uma dimensão ética de existir, fazendo-o assumir um caráter inadiável e intransferível.

No processo de cuidar, os envolvidos tendem a se afinar, dividindo e compartilhando sentimentos. O olhar e o toque são ações valorizadas, pois é um canal onde se conduz essas emoções. É no sentimento (*pathos*) que se encontra a centralidade do cuidar, e não na razão (*logos*). O sentimento sensibiliza para o que está ao seu redor, unindo às coisas, envolvendo as pessoas, tornando-os preciosos e merecedores de atenção. Devido ao nível de subjetividade e significações envolvidas, é estabelecida uma relação interpessoal autêntica e intensa (HEIDEGGER, 1995).

A filosofia heideggeriana não compreende o cuidar meramente como a conformação humanizada do ato assistencial, tal como as ciências da saúde o faz, ou no sentido de estar atento, assim como interpreta o senso comum. Este conceito vai além de sinônimos como zelo e desvelamento. Da mesma forma, não deve aproximar-se de conceitos como fragmentação, seriação, meios e modos de fazer. Para Heidegger (1995), o cuidar deve desnudar-se do pensamento totalitário e da razão tecnológica, pois esta perspectiva em última instância, desenvolve uma compreensão rasa sobre as coisas, a respeito do outro e do mundo.

O cuidado, em maior grau, é associado à infância pelo nível de dependência da criança, a fases tardias da terceira idade, quando os idosos

curtam com dificuldades na execução de suas atividades diárias por debilidades físicas/ cognitivas, bem como diante de adoecimento em um momento qualquer do ciclo de vida. A maioria dos estudos que se dedicam a compreender o processo de cuidado volta sua atenção para os profissionais de saúde e sua relação com os pacientes, notadamente a enfermagem, conforme observado nas pesquisas de Waldow (2008). Quando pensamos nos cuidadores familiares, sujeitos sem formação técnica e afetivamente vinculados ao doente, análises de outras naturezas se fazem importantes.

Serapioni (2006) descreve a crise do Estado brasileiro, no que tange à assistência à saúde e à família, com ênfase em municípios nordestinos. Este fenômeno, gerador de crise social, possibilitou a redescoberta da família, das redes primárias e da comunidade como elementos fundamentais na efetivação das políticas sociais. A família é cada vez mais o foco de atenção das instituições governamentais devido ao seu papel protetor e oferta de ajuda. Serapioni (2006), Minayo e Gutierrez (2008) acreditam que muitas propostas de políticas sociais são baseadas na concepção de um cuidado comunitário, que objetivam co-responsabilizar a família em relação aos problemas sociais e de saúde, como, por exemplo, o programa de saúde da família e a rede de proteção à criança e ao adolescente.

Este movimento, embora incentive o papel ativo da família no processo de cuidado e estimule comportamentos promotores de saúde, inseriu os profissionais desta área no ambiente doméstico, até então, restrito aos membros do sistema familiar. Uchoa e Vidal (1994), analisando a adesão aos programas de saúde cujo foco é a família, sinalizam que atitudes discriminatórias da equipe, fundamentadas em valores e crenças divergentes da família, dificultam a implementação das intervenções sugeridas. O rompimento do modelo hospitalocêntrico de assistência exige, por conta disto, a compreensão do funcionamento da família, suas relações internas e com serviços de saúde, bem como o estabelecimento uma relação próxima com o cuidador (Minayo e Gutierrez, 2008).

Geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa da família, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade, capacidade ou imposição dos demais membros (MENEZES, 1994). Conforme pontuado por Mendes (1995), os critérios utilizados para a identificação do cuidador não são claros, sendo possível encontrar múltiplas definições; o tipo de cuidado (complexo ou simples, de curto ou longo prazo, frequentes ou ocasionais) e os atributos de vínculos (parentes ou não parentes) são alguns exemplos. Estudos de Rueschi e Simons (apud MENDES, 1995) sugerem que três elementos são importantes neste processo de escolha: ser parentes em primeiro grau, conviver diretamente com o sujeito acometido e ter aproximação afetiva. Santana (2010), Waldow (2008), Minayo e Gutierrez (2008), Euzébio e Rabinovich (2006), Karsch (2003), Oliveira e Bastos (2000) ratificam o que é sabido pela observação cotidiana que é a mulher quem assume os cuidados com a saúde diante de uma patologia na família.

Sabe-se que a maternidade e paternidade são papéis sociais, estando este primeiro termo atrelado diretamente ao cuidar, a uma condição naturalizada como sendo constitutivo do feminino (MEDRADO e colaboradores, 2008). Tal configuração é consequente ao fato do meio social ainda ser organizado pelo princípio da divisão do trabalho por sexo e gênero, gerando uma segregação clara de tarefas, aliada à crise na paternidade na sociedade contemporânea, conforme os estudos propostos por Moreira e colaboradores (2010). Reina e Rabinovich (2010) apontam que, na camada popular, após a dissolução da relação afetiva com parceira, o homem afasta-se também dos filhos oriundos desta relação. Vale ressaltar que este cenário está em franco processo de modificação, pois já se observa uma tensão no exercício do ser pai, na medida em que o patriarcalismo perde espaço gradativamente para a paternidade participativa.

Referindo-se ao processo de cuidar de um bebê, Bronfenbrenner (1995) pontua que:

É difícil tornar um humano ser humano. Leva tempo, consome energia, esforço e é frustrante. É imprescindível toda a atenção, força de vontade, ingenuidade de quem cuida. Tem de se agarrar

àquilo, e não desistir aconteça o que acontecer; estão fartos, cansados e não podem desistir. É o irracional que faz com que não desistam (BRONFENBRENNER, 1995, p. 117).

Quando se transporta essa assertiva para o cuidar de crianças que apresentam desordens no desenvolvimento, é possível pensar que o empenho e estimulação oferecidas em uma dada etapa do seu desenvolvimento neuropsicomotor serão estendidas para além do esperado, graças ao atraso global que apresentam. O consumo de energia é elevado, portanto. O esforço envolve os cuidados básicos oferecidos em casa, aliados aos tratamentos médicos e afins que se fazem necessários nesta condição.

Bronfenbrenner acredita que o amor é essencial para cuidar, mas o próprio autor refere que apenas este sentimento não basta, sendo necessário um motor, uma espécie de mola propulsora, chamada atividade; este termo está relacionado ao vigor e à disposição. O desenvolvimento é descrito por ele como sendo

Um processo que envolve estabilizações e mudanças das características biopsicológicas de um ser humano, não apenas ao longo do ciclo de vida, mas também através de gerações (BRONFENBRENNER e MORIS, 1995, p. 191).

Tal processo é comparado a um jogo de ping-pong envolvendo dois sujeitos, entre os quais existe um grande vínculo afetivo. Os jogadores, um mais velho e um mais novo, são convidados a aprender entre si. Esta relação recebe o nome de díade, definida por Bronfenbrenner (1996) como a atenção oferecida às atividades de uma outra pessoa. Mas esse jogo é longo, despande grande energia e promove a fadiga. Para garantir um final prazeroso para os envolvidos, faz-se necessário a disponibilidade de um terceiro jogador, que pode oferecer assistência e encorajamento. Momentos de pausa, descanso, oferta de reforços e modelos comportamentais são importantes no processo de

cuidar. Neste caso, a díade possibilita a construção de estruturas pessoais maiores, como tríades e tétrades.

Este elemento pode ser o pai porque “não é fácil encontrarmos pessoas que sejam doidas pelos nossos filhos, tal como acontece com o pai, que se deixa facilmente seduzir por eles” (BRONFENBRENNER, 1995, p. 119). Em contrapartida, este autor pondera que essa presença, embora importante, não é fundamental, pois o imprescindível é ter próximo um sujeito que se preocupe de fato com a criança, exprima seu carinho por ela, se envolva nas suas atividades e tenha uma relação positiva com a mãe, permitindo-lhe exercer de forma mais funcional sua interação com o filho e tomando seu lugar quando necessário. Contando ou não com o auxílio direto do pai, as demandas de cuidado são intensas e a rotina desgastante, fazendo-se preciso que as mães-cuidadoras agreguem outras pessoas.

Durante o desenvolvimento de uma criança é importante que os envolvidos estejam em estado de alerta uns aos outros, mantendo-se suficientemente sensíveis para captar os seus ensinamentos e demandas, evitando deixar lacunas neste processo. Bronfenbrenner (1995) identifica que o estresse é um elemento que dificulta a troca de informações e acomodação mútua, bem como é fonte de conflitos. O cuidar é por definição um termo que se relaciona a um estado de vigília, a manutenção da atenção e a preocupação, estados estes que, em longo prazo favorecem a presença do estresse e suas consequências danosas à saúde.

Novamente, por conta disso, nossa atenção volta-se para a necessidade de apoio afetivo e suporte aos cuidadores, fazendo-nos lembrar da rede social pessoal. O interesse por estas relações data da década de 50, por pessoas não só ligadas à área da psicologia, mas também da antropologia, biologia e ciências sociais, que ajudaram a compreender a rede como estruturas de amplitude e grau de intimidade comparável aos clãs, mas que não se baseiam unicamente em laços de parentesco (AUN, 1999).

Neste cenário, destaca-se a abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, no qual os contextos ambientais são concebidos como uma série de estruturas encaixadas que se interpõem e que vão desde o microsistema - mais interno e próximo ao sujeito - até o macrosistema que é mais geral e externo (BRONFENBRENNER, 1998). Neste modelo, são representados quatro aspectos multidirecionais inter-relacionados, o que é designado como modelo PPCT: "*pessoa, processo, contexto e tempo*".

A *Pessoa* é compreendida a partir das constâncias e mudanças na vida do ser humano em desenvolvimento, no decorrer de sua existência. Consideram-se, nesta análise, as características do indivíduo, suas convicções, nível de atividade, além de suas metas e motivações. Receber um filho que apresenta PC acarreta em mudanças drásticas e abruptas na vida das mães, na medida em que veem questionadas as suas certezas e prioridades construídas até então (SANTANA, 2010).

No modelo PPCT, a *Pessoa* é analisada a partir das suas características biopsicológicas e sua interação/construção com o meio, estando dividida em três núcleos básicos (BRONFENBRENNER e MORIS, 1988). O primeiro deles diz respeito às características de disposição e estão relacionadas aos elementos pessoais que podem promover ou retardar/impedir o desenvolvimento.

Em seguida estão os recursos biopsicológicos, que dizem respeito às deficiências ou atributos psicológicos (capacidades e habilidades) que influenciam a capacidade do sujeito se envolver de forma efetiva nos processos proximais. O terceiro elemento envolve as demandas, que são os atributos pessoais (inatos ou não) que estimulam ou desencorajam as reações do ambiente social, tal qual o gênero, a aparência física e o temperamento. Nas crianças com Paralisia Cerebral, os recursos e as demandas da *Pessoa* interagem diretamente; sabe-se que o sialismo², deformidades ortopédicas, retardo mental, ausência de fala e marcha, por exemplo, são características que destoam muito do padrão considerado normal pelo meio social quando

² Termo médico que designa a salivação abundante.

tratamos da infância, especialmente quando pensamos em exemplo de beleza, desempenho e inteligência. Tais crianças, portanto, tendem a despertar curiosidade e estranhamento no outro. Como em um efeito dominó, esta reação altera a forma como as cuidadoras se relacionam com o meio social.

O *Processo* é constituído pelos papéis e atividades diárias da pessoa em desenvolvimento, bem como sua interação entre os diferentes níveis. Para ser efetiva, a interação tem que ocorrer em uma base bastante regular em períodos estendidos de tempo. Bronfenbrenner e Morris (1998) recentemente ampliaram este conceito, chamando de processo proximal a interação da pessoa com outras pessoas, contextos, objetos e símbolos, sendo considerado o motor do desenvolvimento. No processo, dois efeitos podem ser observados. A competência é o primeiro deles, estando relacionada à aquisição de habilidades para nortear e conduzir seu comportamento. A disfunção envolve a manifestação de uma dificuldade para manter o controle / integração do comportamento. Esses dois efeitos se relacionam com a presença de comportamentos mais ou menos adaptativos, ou seja, mais ou menos saudáveis, fazendo parte de um contínuo fluido e complementar.

O *contexto* subdivide-se em níveis de interação entre os quatro sistemas - microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, que Bronfenbrenner (1996) descreveu como um meio ambiente ecológico. O microssistema é definido como o espaço de interação de diferentes pessoas, em relações face a face, baseadas em reciprocidade e estabilidade. Para as mães-cuidadoras, a família é o microssistema primário, mas sua vida é povoada por vários outros microssistemas, como a vizinhança, centros de saúde, escola e igreja. Santana (2010) pontua que, embora tenha a possibilidade de contato, as relações são sensivelmente esvaziadas após o nascimento das crianças especiais, ficando restrita basicamente à díade mãe-criança. Em contrapartida, a mãe é apresentada a outros microssistemas, como os centros de saúde e reabilitação, sendo a elas infligidas a missão de torná-los próximos quando não era o seu desejo precisar deles. Essa relação não é uma escolha, mas sim uma imposição, na medida em que a criança necessita de cuidados que estão além do básico. Definitivamente, este capítulo

do seu roteiro de vida não foi escrito por elas, mas ao mesmo tempo não pode ser apagado. Sarriera (2003) e Bronfenbrenner (1979/1996) sinalizam que as relações interpessoais que ocorrem no microssistema devem ser marcadas pela expressão de carinho e reciprocidade, pois garantem o sentimento de pertencimento ao núcleo.

O conjunto de microssistemas consiste no que Bronfenbrenner (1996) chamou de mesossistema. Este lócus está em constante modificação, pois é ampliado / reduzido / modificado ao longo da vida. Para Bronfenbrenner (1979/1996), os processos que operam nos diferentes ambientes frequentados pelo sujeito são interdependentes. Neste nível de análise, faz-se importante para o centro de reabilitação compreender as características pessoais das mães, do seu núcleo familiar, situação educacional/laborativa, aspectos físicos do local e recursos comunitários, para compreendermos o seu lócus de desenvolvimento. Estas medidas são imperativas na medida em que o programa proposto à criança tem que estar em consonância com as condições da cuidadora implementá-lo. Orientações para a facilitação do banho, por exemplo, uma tarefa diária e obrigatória, deve levar em consideração a estrutura e espaço da casa, a rede de esgoto e o saneamento do bairro, a presença ou não de ajuda física para a realização da tarefa sem riscos de queda.

O exossistema foi postulado como um ou mais ambientes na qual a pessoa não participa face a face, mas cujas decisões tomadas, direta ou indiretamente, influenciam na sua vida (BRONFENBRENNER, 1996). O exossistema pode ser formado por órgãos governamentais e não-governamentais, ações comunitárias, Secretarias de Saúde do Município, instituições religiosas, entre outros ambientes, que têm algum nível de poder decisório e elaboram as diretrizes do atendimento às crianças. As mães-cuidadoras também são afetadas por estas decisões, na medida em que os programas de doação de medicação / auxílio locomoção, vacinação e BPC, por exemplo, são propostos neste nível, oferecendo ou não a sensação de amparo social.

O contexto mais amplo, denominado por Bronfenbrenner (1996) como macrossistema, abrange todos os outros sistemas mencionados até aqui. Nele estão presentes os valores culturais, sociais, religiosos, políticos, educacionais, legais e econômicos, bem como a ideologia de uma sociedade. Este sistema, embora amplo, não está distante da vida das mães-cuidadoras. Ao contrário, tem influência direta na sua vida, pois envolve as regras de convivência e crenças de um grupo em relação à deficiência, que normalmente designa a falta e imperfeição. O saber médico, outro elemento de destaque do macrossistema, geralmente tende a carimbar as crianças e famílias como anormais. Sabidamente, esta influência age sobre as leis, políticas de atendimento e decisões sociais e pessoais.

De Antoni e Koller (apud KOLLER, 2004) acreditam que a permeabilidade e flexibilidade dos diversos sistemas do contexto ecológico garantem a proteção / promoção da saúde e resiliência. Os diversos espaços têm um papel importante, na medida em que podem se ajudar mutuamente para superar as dificuldades e cooperar entre si para contribuir para melhorar a qualidade de vida. Minayo (1996) ratifica estas impressões, referindo que os problemas da saúde não são solucionáveis apenas com intervenções neste setor (construções de hospitais e aquisição de novas aparelhagens, por exemplo), mas envolve também determinações de outras naturezas, como por exemplo, no sistema familiar, centros comunitários, saneamento básico, educacionais.

A dimensão *Tempo* tem assumido lugar de destaque na abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, na medida em que possibilita a compreensão das mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do desenvolvimento. Consiste na sequência de eventos que constituem a história e as rotinas de uma pessoa. Funciona como um organizador social e emocional, que aponta para a estabilidade ou instabilidade dos eventos no ciclo vital.

A vivência temporal das mães-cuidadoras é marcada agudamente, desde o presente imediato (microtempo), na medida em que é experienciado o

choque e as incertezas em relação ao futuro: “porque isso aconteceu comigo? Como minha vida vai se organizar? O que me espera?” O microtempo, portanto, permite analisar as mudanças e estabilizações dentro dos processos proximais presentes na interação rede social/mãe/criança. Com o passar dos dias, semanas e anos (mesotempo), algumas destas perguntas vão recebendo respostas indesejáveis. Crianças com graves afecções neurológicas melhoram pouco e aquém do desejado pelas famílias. As necessidades de cuidado não diminuem.

O tempo é o que propulsiona a esperança aos pais, por um lado, pois para a família ele pode trazer as aquisições e independência tão sonhadas para as crianças. Por outro lado, também oferece o cansaço da rotina desgastante e a constatação de que com o seu passar, aprender a falar, comer sozinho, andar e a reconhecer a si próprio e o mundo podem não ser possível. Tal contexto também imputa marcas no que diz respeito ao tempo histórico e social (macrotempo), deixando efeitos profundos na biografia desta família ou sociedade.

Muitos trabalhos em saúde têm sido desenvolvidos utilizando conceitos de Bronfenbrenner. Veiga (2009) analisou a experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita em relação ao processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização. As entrevistas realizadas com as 15 mães evidenciaram que houve mudanças positivas no casamento, destacando o apoio e cuidado oferecidos pelo pai da criança. Os resultados sugerem transformações nos quatro níveis ambientais dos quais as mães participam. Ao microsistema foi inserida a equipe de saúde, com quem se constituiu díades primárias. Após a interrupção das atividades laborativas, houve modificação do mesossistema, com conseqüente queda do padrão financeiro. O cotidiano das famílias passou a ser submetido às regras / rotinas do centro de saúde, refletindo a interferência direta do exossistema. As informações relativas ao funcionamento do sistema de saúde brasileiro (macrossistema) foram apresentadas de forma próxima às mães.

Bigras e Pasquete (2007) dedicaram-se ao estudo dos mecanismos de transmissão das dificuldades psicossociais, diante dos processos de interação entre 97 mães-adolescentes e seus filhos. Realizou-se a observação direta e aplicação de questionário relativo à preparação para a maternidade e história de abuso emocional. Observou-se a falta de conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e acerca dos cuidados necessários à criança. Foi evidenciada a interferência do histórico de abuso das mães na relação afetiva com os filhos. Conclui-se, não obstante, que estes efeitos podem manter o ciclo de reciprocidade negativa nas relações interpessoais.

Em estudo que objetivou a avaliação da hospitalização de um familiar, vítima de doença ou acidente, Bomfin, Bastos e Carvalho (2007) entrevistaram um membro de seis famílias que viveram essa situação subitamente. Evidenciou-se, em todos os casos, uma reorganização no sistema familiar em resposta ao evento; as estratégias de enfrentamento variaram, sendo a mais presente o suporte social.

Molinari, Silva, e Crepaldi (2005) discutiram as relações entre a saúde e o desenvolvimento infantil. A família foi destacada como importante contexto de desenvolvimento, ao analisar seu funcionamento a partir de uma visão ecológica, levando em consideração a influência de diversos núcleos neste sistema. Sugerem, por conta disto, práticas de ação em saúde básica cujo o foco seja a família, visando minimizar / evitar fatores de risco para desordens no desenvolvimento.

Em estudo que objetivou a apresentação de conceitos da teoria bioecológica do desenvolvimento humano e sua relação com a hospitalização de uma criança, Novaes e Portugal (2004) chamam atenção para a importância da manutenção de ações geradoras de desenvolvimento no contexto da doença. Para tal, foi analisado o brincar de uma criança hospitalizada em brinquedoteca. As autoras sinalizam que a equipe de saúde, ao interagir com a criança em seu novo ambiente ecológico, promove experiências de aprendizado e desenvolvimento. A díade família - equipe favorece a motivação para a manutenção do brincar, oferecendo prazer e bem-estar à criança.

Conclui-se, este trabalho, que o modelo bioecológico do desenvolvimento humano permite compreender que a participação de uma criança, em diferentes e variados contextos, confere-lhe chances de um desenvolvimento intenso e qualificado, mesmo que no ambiente de hospitalização.

Yano (2003) analisou as ideias dos pais sobre as práticas de cuidado e educação, através de entrevista, observação da interação adulto-criança e das atividades de banho, brincadeira e alimentação, em famílias de cinco crianças com PC dipléica espástica e outras cinco com desenvolvimento típico, pertencentes a camadas populares de Salvador-BA. Entre muitos achados, evidenciou-se que a brincadeira foi reconhecida pelas mães dos dois grupos como importante na infância, embora não se envolvam muito diretamente na mesma, com exceção dos momentos em que necessita sinalizar riscos ou desajustes. As mães de crianças com PC mostram-se insatisfeitas com o desempenho dos filhos nas tarefas do dia a dia, provavelmente devido à interferência da deficiência física. A PC foi associada à fragilidade, tristeza e dependência, ganhando um significado que vai além da restrição motora. Os pais relatam algum nível de participação nos cuidados e educação da criança, mas ainda percebe como sua principal função o prover a família. As mães e pais de ambos os grupos referem tentar não repetir com os filhos as situações que geraram sofrimento na sua infância. Os resultados permitem discutir as inter-relações da PC e o contexto sócio cultural nas práticas de cuidado e educação destas crianças.

Conforme observado nestes trabalhos, a abordagem bioecológica do desenvolvimento humano mostra-se útil para compreendermos o processo de cuidar uma vez que parte da premissa de que o desenvolvimento só pode ser entendido se devidamente contextualizado e a partir da interação dinâmica de quatro dimensões: pessoa, processo, contexto e tempo. Tal abordagem orienta estudos que focam nos aspectos individuais, conforme concluído nos trabalhos de Carvalho-Barreto (2009), Cecconello e Koller (2003) e Poletto (2003); esta proposta convida a uma mudança olhar com relação ao humano e seu processo de desenvolvimento, que passa a ser visto como sujeito ativo, que

busca a felicidade e bem-estar com esperança, tentando superar as adversidades.

3.3. A REDE SOCIAL PESSOAL E O CUIDADO

A figura da rede é uma metáfora comum à nossa época; tem se tornado um objeto de estudo em várias áreas do conhecimento, cujo conceito e abordagens variam conforme o instrumental analítico e as bases teóricas. Apesar disso, os estudos sobre redes ganharam um caráter fortemente interdisciplinar, ancorados em perspectivas filiadas às várias correntes do chamado pensamento sistêmico e às teorias da complexidade (CAPRA, 2001). O físico austríaco Fritjof Capra, pioneiro nesse tema, utiliza contribuições das áreas humanas, biológicas e exatas para a compreensão dos sistemas vivos. Neste sentido, identifica a rede como um padrão comum fruto da organização da ação humana, e como tal, adota um modo de operação correspondente.

Neste trabalho, voltaremos nossa atenção para a rede social pessoal, centro das estruturas de investigação internacional em ciências sociais. O olhar dirigido aos sistemas de relações tem se valorizado por seu significado na manutenção do bem-estar e cuidado diante de uma enfermidade. É cada vez mais notório que os problemas de saúde não podem ser solucionados apenas através de medidas públicas (KLEFBECK, 2000; MINAYO, 1996). Fazem-se necessárias novas estratégias, e para isso, as intervenções orientadas para a rede formada por indivíduos, grupos, sistemas sociais e institucionais abrem novas dimensões de prevenção psicossocial.

Considerando o seu peso como determinante de saúde e doença, o estudo das redes sociais adquire relevância ainda maior na contemporaneidade, cujo percentual crescente da população não vive com algum companheiro ou familiar, mas sozinho; na medida em que existe menos incentivo a participação social informal e formal, tais como clube e atividades religiosas, em detrimento de tarefas individuais; quando os casais optam em não ter descendente ou postergam esta escolha; quando indivíduos, casais ou famílias migram reiteradamente ao longo do seu ciclo de vida; na medida em que analisamos os crescentes índices de acometimento de doenças crônicas

em qualquer fase do desenvolvimento, fruto do avanço da medicina e tecnologia intensiva, que aumentam a sobrevivência, mas trazem consigo os riscos de sequelas e a consequente necessidade de um cuidador direto (SLUZKI, 1997). Este contexto é fruto das mudanças ocorridas na pós-modernidade, advindas da crise na família nuclear, da autonomia feminina e de sua entrada no mercado de trabalho, da sexualidade desvinculada da reprodução, da política de visibilidade da homossexualidade e do progresso científico, que culminaram em gradativas, mas notórias, mudanças sociais (FÉRES-CARNEIRO, 2009).

O conceito de rede social, segundo Dabas (2000), foi desenvolvido e modificado por vários autores de forma desordenada, dentre os quais merecem destaque Jacob L. Moreno (1951), Kurt Lewin (1952), Attneave (1973) e Speck (1987). Em décadas mais recentes, observa-se um renascimento do tema em diversos países, tais como a Suécia (KLEFBECK, 1986), Holanda (BAARS, 1990), Bélgica (ELKAIN, 1987), Estados Unidos (ANDERSON e CARTER, 1990; MINUCHIN, 1993; SLUZKI, 1997) e Argentina (DABAS, 2000), cujos estudos envolvem principalmente o campo da saúde mental e agências de proteção ao menor.

Rede social pessoal, segundo Sluzki (1997), corresponde às relações significativas para um indivíduo, diferenciadas da massa anônima da sociedade. Relaciona-se ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para o seu reconhecimento como sujeito e para a sua própria imagem. A rede constitui uma das chaves centrais da experiência individual, bem-estar, competência e protagonismo, incluindo hábitos de cuidados de saúde e capacidade de adaptação a uma crise. Numa leitura existencialista, a rede social oferece um sentido à vida do sujeito, na medida em que é co-constutora de identidade; desta ponderação advêm frases comumente escutadas no meio social, como por exemplo, “eu existo para ele” ou “não sirvo para isso”.

Klefbeck (2000) aponta que a família representa um dos tantos sistemas que podem ser incluídos nessa rede, mas os trabalhos não devem se limitar a

ela, pois em um dado momento de crise, a cooperação construtiva deve mobilizar quem estiver próximo e disposto a ajudar, incluindo as entidades profissionais. De forma complementar, Sluzki (1997) pontua que as relações consanguíneas nem sempre são mais confortáveis do que certos vínculos não familiares, podendo ser ativadas tanto por expectativas/ pressões sociais quanto por impulso de lealdade: “muitas relações para as quais não existem rótulos respondem com um montante de interesse, responsabilidade e lealdade não equiparado por muitas das nomeáveis” (SLUZKI, 1997, p. 31).

Para Dabas e Braz (2000), a noção de rede social pessoal implica em um processo de construção permanente, tanto individual quanto coletivo. É um sistema aberto, multicêntrico, através do qual um intercâmbio dinâmico entre os integrantes de uma entidade coletiva (família, equipe de trabalho, bairro, organização, escola, associação de profissionais, centros comunitários, entre outros) possibilita a potencialização dos recursos que podem vir a criar alternativas novas para resolução de problemas e satisfação de necessidades. Cada membro de uma entidade coletiva se enriquece através de múltiplas relações que cada um dos outros desenvolve, otimizando a aprendizagem social.

A rede social pessoal pode ser registrada em forma de um mapa mínimo, conforme proposto por Sluzki (1997), colhido por meio de indagações apropriadas, como por exemplo: “quem são as pessoas importantes da sua vida? Com quem você conversou / encontrou nessa última semana? Quem você procura quando está triste”? Este recurso configura-se um instrumento de coleta de dados pelo seu potencial gráfico, visto que facilita a compreensão das interações que os indivíduos estabelecem. É utilizado na prática clínica, mas já foi incluído em alguns estudos comunitários no Brasil (FARIAS, 2010; SANTOS, 2009; CAMINHA, 2008; QUEIROZ, 2008).

O mapa pode ser sistematizado em quatro quadrantes (família, amigos, relações de trabalho/ escola, relações comunitárias/ serviços/ credo), sobre os quais se inscrevem três áreas. A primeira delas localiza-se em um círculo interno, onde são alocadas as relações íntimas. No círculo intermediário são

dispostas as relações pessoais com menor grau de compromisso, cuja intimidade é menos expressiva. O último círculo é composto pelas relações ocasionais. Os indivíduos eleitos são marcados por pontos e a possível relação entre eles é considerada vínculo, sendo assinalado com linhas entre os dois pontos. O conjunto dos habitantes desse mapa mínimo constitui a rede social pessoal do informante, sendo caracterizado como sendo um registro estático do momento a que se refere.

Faria (2010), Santos (2009) e Queiroz (2008) sugerem que a construção do mapa envolve o relacionamento com a rede social, a identidade e herança cultural, dados sobre a família de origem e padrões de comportamento, história do problema atual, histórias dos relacionamentos e perdas, necessidades, divisão de papéis e questões de gênero, escolhas, expectativas, negociação de conflitos, metas futuras e sentimentos atuais. Mostra-se, portanto, como um veículo com considerável sensibilidade para acessar a subjetividade das mães-cuidadoras.

Para Sluzki (1997), a avaliação da rede envolve a análise dos atributos dos vínculos (predicados de cada relação), bem como as suas funções e características estruturais; estas duas últimas dimensões receberão atenção especial neste trabalho. As funções da rede envolvem o tipo predominante de intercâmbio interpessoal entre os membros, podendo ser assim listadas:

- Companhia social: Realização de atividades em conjunto com as mães, desvinculadas ou não da tarefa de cuidar, bem como simplesmente a oferta de companhia.
- Apoio emocional: Atitudes emocionais positivas que favorecem um clima de empatia e estímulo, dando a segurança, conforto e compreensão necessários para o exercício assistencial, para a sensação de acolhimento e pertencimento a um núcleo.
- Guia cognitivo e de conselhos: Interações que visam o compartilhar de informações pessoais e sociais, além de oferta de modelos de comportamentos mais funcionais e adaptativos.

- Regulação e controle social: Função normativa e socializadora, pois lembra e reafirma responsabilidades e papéis, alertando acerca dos perigos em situações de claro desvio das expectativas coletivas; possibilita a dissipação da frustração, violência e facilitam a resolução de conflitos.
- Ajuda material e de serviços: Envolve colaboração baseada em conhecimentos específicos de especialistas, incluindo o centro de reabilitação, como também ajuda física para a realização das tarefas cotidianas, usualmente oferecida por elementos da rede primária.
- Acesso a novos contatos: Abertura para conexões com outras pessoas e redes que até então lhe eram desconhecidas, possibilitando a sua ampliação.

Cada interação pode desempenhar muitas dessas funções; naturalmente, as relações íntimas familiares e de amizade costumam abarcar simultaneamente um número importante delas por sua riqueza, complexidade ou idiosincrasia, transcendendo as especificidades dessa listagem (SLUZKI, 1997). Embora fragmente, o autor pondera sobre a possibilidade de se detectar outros papéis que fazem parte de um ser social, tamanha sua complexidade.

As funções dos vínculos se estabilizam a partir de sua reinteração bem sucedida ao longo do tempo; em contrapartida, alguns eventos especiais, tais como o adoecer, podem transformar relações com multifunções em vínculos que simbolizam uma função (SLUZKI, 1997). A frequência dos contatos faz-se importante na manutenção ativa da relação; a ausência física, desta forma, pode dificultar a intimidade, embora saibamos que vínculos intensos podem ser reativados rapidamente mesmo depois de uma quebra de contato importante.

Scabini e Cigoli (2008) valorizam estas relações significativas, mas solicitam atenção para a influência da contemporaneidade nestas configurações. O atual momento social é descrito como uma era cujas mensagens e fenômenos são confusos, fluídos e imprevisíveis (FÉRES-CARNEIRO, 2009). Os relacionamentos hoje são descartáveis e efêmeros; as

peças vivem um sentimento paradoxal de tornar um relacionamento intenso e duradouro para aliviar uma sensação de insegurança, mas ao mesmo tempo, cultivam o desejo de deixá-lo desprendido, devido ao desejo de viver mais livremente. A tecnologia, por outro lado, colabora para a manutenção dos laços, mesmo quando os envolvidos estão fisicamente distantes, na medida em que garante o contato visual, conversas via internet e o envio de mensagens instantâneas. As redes, portanto, podem sofrer modificações, rearranjos e manutenções seguindo as tendências do meio social.

As características estruturais dizem respeito às propriedades da rede em seu conjunto; segundo Sluzki (1997) envolvem a:

- Dispersão: distância entre os membros, que pode facilitar ou dificultar o acesso do informante à sua rede. Tal arranjo interfere, por consequência, na velocidade das respostas em situações de crise.
- Tamanho: envolve o número de pessoas na rede. Sluzki (1997) considera que redes pequenas, diante do estresse de longa duração, tendem a apresentar sobrecarga; da mesma forma, redes demasiadamente numerosas mostram-se pouco funcionais, pois as pessoas envolvidas podem supor que terceiros já estão dedicando-se ao problema. O autor sugere que redes medianas são mais efetivas.
- Densidade: envolve o intercambio entre os membros da rede, que pode favorecer a troca de informações.
- Composição: organização dos membros da rede nos quadrantes e círculos. Distribuições muito localizadas tendem a ser menos flexíveis e efetivas.
- Homogeneidade ou heterogeneidade: Considera as semelhanças e diferenças dos componentes em relação a sexo, idade, cultura e nível socioeconômico, o que torna a rede social como produtora de identidade. Os elementos de igualdade ou diferença têm relação com a ativação e utilização dos recursos da rede.

A compreensão acerca do funcionamento das redes é uma instância necessária para o desenvolvimento de trabalho com os cuidadores, pois oferece uma ótica ecossistêmica responsável. No processo de cuidar, sabe-se que os suportes recebidos pelas redes sociais são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes, para o alívio da sobrecarga física / mental e para a promoção de efeitos benéficos nos processos fisiológicos relacionados aos sistemas cardiovascular, endócrino e imunológico dos cuidadores (*Basic Behavioral Science Task Force of the National Advisory Mental Health Council*, 1996). Sluzki (1997) corrobora tal impressão ao afirmar que:

Existe forte evidência que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde (p. 67).

A rede social pessoal tem função protetora, na medida em que alguém afetivamente próximo oferece *feedback* sobre os desvios relativos à saúde do sujeito e favorece atividades que se associam positivamente à qualidade de vida (rotina alimentar, de sono, de exercício, entre outros). Sinais de estresse devido ao cuidado prolongado e alterações de humor, notadamente a depressão, não são raros se encontrar em mães-cuidadoras de crianças com lesões neurológicas. Ao possuir uma rede social estável e sensível, pode-se contar com o incentivo a comportamentos promotores de bem-estar, tendência à divisão de cuidados e à emissão de reações de alarme, como por exemplo, a solicitação de ajuda junto a equipes de saúde.

A presença de uma doença pode, ainda, produzir ou acionar outras redes como aquelas formadas pelos serviços de saúde, que adquirem caráter central por seu apoio instrumental e emocional. Para Sluzki (1997), a qualidade da rede social tem relação direta com a qualidade da saúde. No âmbito das instituições, segundo Klefbeck (2000), as redes sociais com a função de ajuda material e de serviços são importantes na medida em que pressupõem a colaboração de especialistas em relação aos procedimentos técnicos e à

possibilidade de acionar a rede do cuidador em prol de um melhor desencadeamento do trabalho. Por outro lado, autores como Andreani (2006) sugerem que a instalação de uma doença afeta as redes sociais na medida em que reduz a oportunidade de contatos e de reciprocidade.

Estudos brasileiros cujo foco reside nas redes de apoio corroboram estas impressões. Farias (2010) buscou compreender as repercussões da gravidez na adolescência, em contexto de vulnerabilidade social. Participaram dez adolescentes grávidas, que responderam à entrevista semiestruturada e à aplicação do mapa de redes. As futuras avós e o companheiro das jovens foram identificados como figuras de maior proximidade e suporte; em contrapartida, percebeu-se o afastamento das amigas e aproximações com profissionais de saúde a partir da gravidez. Houve impacto negativo da gestação na trajetória escolar. O estudo destacou a importância da sensibilização das redes de profissionais, como aliadas importantes no melhor acolhimento destas adolescentes e de um suporte efetivo para as redes familiares.

Santos (2009) caracterizou a violência sofrida por mulheres e o suporte psicossocial oferecido pela rede de serviços de referência no atendimento a vítimas, na perspectiva das usuárias. Neste trabalho, 10 mulheres com histórico de agressão confeccionaram o mapa de rede, compuseram o genograma e responderam de entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciam que os laços familiares, vínculos do trabalho e amigas próximas proporcionaram apoio emocional e conselhos às vítimas, ao passo que os profissionais das instituições de referência se constituíram em fonte de ajuda material e de serviços. A autora sinaliza a importância dos centros de referência perceberem sua importância na reconstrução da vida dessas mulheres; para tal, deve-se investir na qualidade do atendimento às suas usuárias, na capacitação e aperfeiçoamento dos profissionais para que possam oferecer o acolhimento integral da mulher vítima.

Andrade e Valtsman (2002), baseados em pesquisa qualitativa utilizando entrevistas semiestruturadas e observação participante, realizaram estudo que

objetivava analisar o papel de uma associação de pacientes portadores de doenças crônicas, na visão de profissionais do hospital e usuários, a partir dos conceitos de rede social, apoio social e enfrentamento. Observou-se que a associação de pacientes, mediante ações de apoio social, possibilitou a formação e o estreitamento de uma rede de relações sociais e ajuda mútua. Acredita-se que este contato desenvolveu e descobriu capacidades individuais, aumentando a autoestima e tornando o paciente mais ativo em seu tratamento. De uma situação de crise nas quais as redes sociais se enfraquecem, a estrutura da rede social possibilitou a reconstrução de novas redes, criando um círculo virtuoso capaz de minorar condições desfavoráveis. Neste estudo, ainda, foi identificado que o grupo estimula a democratização da informação e o reconhecimento dos usuários como sujeitos no processo do cuidado com a saúde.

A dinâmica relacional e rede de apoio em famílias de crianças portadoras de fissura labiopalatal foi o foco da atenção de Caminha (2008). Observou-se que o impacto da malformação é percebido através de mudanças nas relações da família com os contextos mais próximos e mais distantes deste sistema. As redes foram constituídas basicamente por membros da família nuclear e extensa, com a participação ínfima das equipes de saúde, apesar necessidade de tratamento em longo prazo.

Braz e Dessen (2000) entrevistaram 15 casais de camadas populares, a respeito das modificações na rede de apoio de mães com bebês de até seis meses. Neste trabalho, as avós foram apontadas como a segunda fonte de apoio, ficando o companheiro como a principal fonte. O apoio oferecido pelos avós é denominado por Braga e colaboradores (2001), de “maternagem ampliada”. Na falta do cônjuge, os familiares e amigos formam o sistema de suporte.

Stern (1997) acredita ser necessária a criação de uma “rede maternal”, cuja função seria protetiva, pois proveria necessidades gerais da mãe, mantendo-a afastada do meio externo, para que ela possa dedicar-se ao bebê. Outro papel desta rede, segundo o autor, é a oferta de orientação em relação

ao cuidado, para que a mãe possa dedicar-se ao filho, estimular seu desenvolvimento, estar atenta aos sinais de alerta e, neste processo, também vincular-se com ele afetivamente.

Observa-se, portanto, que no processo de cuidar, as redes sociais são centrais para a experiência de identidade e competência das mães; faz-se importante, por isso, refletir sobre as questões que envolvem este processo e a organização / funcionalidade da sua rede, considerando a influência mútua entre criança, mãe e ambiente. Uma compreensão acerca dos significados que as cuidadoras atribuem ao seu contexto de vida e à sua percepção sobre o apoio que recebem terá reflexo direto nas diretrizes que compõem o programa de reabilitação. Isso ocorre na medida em que as propostas oferecidas às famílias devem ter condições reais de serem aplicadas na prática, levando em consideração as questões sócio culturais, históricas, psíquicas e físicas, aliadas sempre às necessidades da criança.

4. MÉTODO

4.1 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

A presente pesquisa tem cunho qualitativo de caráter exploratório e descritivo, com enfoque indutivo, devido à grande flexibilidade e adaptabilidade de trabalhos desta natureza (MINAYO, 2001).

Foi levada em consideração a riqueza do contexto como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento fundamental de apreensão do conhecimento. Pretende-se investigar o universo subjetivo, ou seja, um espaço mais profundo das relações e dos fenômenos que não podem ser reduzido à operacionalização de variáveis. A presente pesquisa utiliza a entrevista como método qualitativo, pois permite esclarecer como o cuidado de crianças com PC se processa, bem como investigar o apoio e suporte recebido pelas mães diante deste contexto.

4.2. PRINCÍPIOS ÉTICOS

A proposta do projeto foi devidamente apresentada e aprovada à Comissão Científica da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação; posteriormente, submeteu-se a apreciação do Comitê de Ética desta mesma instituição (CONEP nº. 710).

4.3. PARTICIPANTES

A amostra foi composta por cinco mulheres seguindo o seguinte critério de inclusão: serem mães de crianças com paralisia cerebral – tetraplegia espástica, funcionalmente classificada como nível V no GMFCS e MACS; com idade variando entre quatro e sete anos; apresentando como comorbidade a obstipação, epilepsia, disfagia e retardo mental inespecífico, com consequente prejuízo na interação social, ausência de padrão efetivo de comunicação e

precário interesse pelo ambiente; serem as principais cuidadoras dos filhos; residirem em Salvador; serem alfabetizadas; não apresentarem transtornos de humor; estarem envolvidas em um programa de reabilitação proposto pela Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação – unidade Salvador - por, pelo menos, um ano; não realizarem tratamentos desta natureza em outros serviços.

O critério da idade estabelecido para as crianças foi baseado no grau de independência esperado para esta fase do desenvolvimento, pois entre 4-7 anos as atividades de vida diária, tais qual a alimentação, controle esfinteriano, vestir e despir-se, tomar banho, são, no mínimo, co-participativas; da mesma forma, as crianças nesta etapa possuem marcha independente e com adequado equilíbrio, facilitando os deslocamentos; a linguagem oral é composta de frases completas e possuem boa capacidade de compreensão, favorecendo a oferta de relatos sobre a rotina, descrição de incômodos / dor e utilização de estratégias de resolução de pequenos problemas. As mães que possuem filhos desta idade sem tais habilidades oferecem cuidados diretos e, portanto, possuem histórico longo de dedicação diária. Da mesma forma, devido ao peso e tamanho das crianças, recomenda-se que muitas destas tarefas devem ser realizadas por dois cuidadores, visando a sua facilitação e evitação de sobrecarga.

Conforme sugerido pela abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, considera-se que a interação do pesquisador com o participante culmina em processos proximais em ambos, conforme pontuam Cecconello e Koller (2003):

Neste tipo de pesquisa, o investigador faz parte do processo proximal, assumindo um papel essencial enquanto gerenciador desta energia. Assim, em determinados delineamentos, o processo proximal, além de constituir o foco da pesquisa, adquire uma função de viabilizar a sua realização, revelando-se um procedimento através do qual o pesquisador conduz a investigação (p.519).

Por conta disto, as famílias deveriam estar sendo acompanhadas pela pesquisadora, pois se acredita que o vínculo afetivo estabelecido favorece a criação de um clima de confiança entre os pares e propicia maior naturalidade durante a visita domiciliar. Da mesma forma, conhecer de forma mais próxima à vida das famílias possibilita a percepção mais atenta e sensível aos dados a serem coletados. No universo de famílias aptas para participar do estudo, a frequência regular e com intervalos próximos foi um critério de inclusão por facilitar o acesso às mesmas. Foram excluídas do estudo as cuidadoras que apresentavam muitas faltas não justificadas ou eram acompanhadas por outra psicóloga na mesma instituição; estes critérios, somados, aliados aos já descritos anteriormente, definiram uma amostra composta de cinco participantes que compuseram todo o número de famílias do Hospital SARAH Salvador com tal perfil. Estando atenta a estes fatores, as famílias foram convidadas no dia do atendimento com a equipe de referência, no qual as mães expressaram seu desejo de participar.

4.4. PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi composta por três momentos. Inicialmente, foi realizada a leitura do prontuário da criança, para entender a história da sua patologia e as especificidades de cuidados.

As etapas seguintes sucederam nas próprias dependências do Hospital (três casos) ou na residência das famílias (dois casos), após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice 1). O critério de escolha da locação da entrevista relacionou-se à segurança do bairro de moradia da participante; nos bairros considerados menos perigosos, a pesquisadora acompanhou as famílias desde a saída do Hospital, onde haviam sido atendidas, até sua casa, através dos transportes que normalmente são utilizados por elas. Objetivou-se, com isso, observar as dificuldades enfrentadas no deslocamento urbano, as reações do meio social diante da deficiência e as estratégias utilizadas pelas cuidadoras para resolução de

problemas. No que tange às entrevistas realizadas no Hospital, acredita-se que não há perdas na qualidade das informações colhidas fora do ambiente familiar, pois as mães-cuidadoras participam do programa de reabilitação regularmente há pelo menos um ano e a instituição pertence ao seu microsistema.

As participantes responderam questões básicas que possibilitaram a compreensão das suas condições sócio familiares (apêndice 2) e posteriormente, participaram de uma entrevista semiestruturada (apêndice 3), sendo sua íntegra gravada e transcrita para possibilitar a análise dos dados. Os depoimentos foram gravados em MP5 Player, transcritas *ipsis literis* e posteriormente identificadas por números.

A entrevista semiestruturada é composta de questionamentos apoiados em teorias e/ou hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa, cujo foco é oferecido pelo investigador (NOGUEIRA-MARTINS, 2004). Ao longo da aplicação, faz-se possível complementar o roteiro com outras questões inerentes àquelas circunstâncias, possibilitando a manifestação de informações desvinculadas a um padrão. Muitos trabalhos sinalizam as vantagens, desvantagens e cuidados na utilização da entrevista como procedimento para coleta de dados em pesquisa. Segundo Nogueira-Martins (2004), esta técnica possibilita a descrição dos fenômenos sociais, favorecendo a compreensão da sua totalidade e guardando a presença influente do pesquisador no processo de coleta de informações.

Por fim, foi realizada a composição do “mapa de rede” (anexo 1), conforme proposto por Sluzki (1997). O preenchimento do instrumento, entretanto, foi feito pela pesquisadora, após a participante sinalizar qual e onde o indivíduo eleito deveria estar disposto graficamente. Esta medida visou diminuir a chance de erros na marcação do instrumento auto aplicado, graças à baixa escolaridade de algumas mães.

4.5. PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados foi composta de três etapas complementares, nas quais serão seguidos os passos sugeridos por Minayo (2001), no que diz respeito à operacionalização das informações colhidas:

1. Ordenação dos dados: Realizou-se o mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo, a saber: transcrição da entrevista e releitura dos mapas de rede.
2. Classificação dos dados: A leitura repetida do material colaborou para a identificação de tendências, padrões e relações, culminando na criação de categorias.
3. Análise final: Nesta fase, realizaram-se articulações entre a construção do mapa de rede e as informações oferecidas pela entrevista, que sofreram a análise do modelo PPCT (BRONFENBRENNER, 1997), parcialmente. O foco desta análise residiu diretamente na *pessoa*, *contexto* e *tempo*, devido à complexidade de uma avaliação de todo o modelo. A dimensão *tempo*, que necessariamente investiga a influência das mudanças e continuidades ao longo do desenvolvimento do sujeito, será inferida a partir dos relatos das participantes. Não obstante, sabe-se que o aspecto *processo proximal* está presente em todo o trabalho de forma indireta, na medida em que envolve a relação entre a pessoa, os seus múltiplos papéis e atividades realizadas em todos os contextos do qual faz parte, ao longo do tempo.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. CINCO HISTÓRIAS, CINCO TRAJETÓRIAS E MUITOS ENCONTROS

5.1.1 AS CRIANÇAS - AVALIAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO

Conforme esperado para a PC – tetraplegia espástica grave – os filhos das mães-cuidadoras que participaram do estudo não possuem equilíbrio cervical ou de tronco; não se deslocam de forma efetiva, ou seja, não rolam ou arrastam. Não sentam sozinhas. Devido à ausência de prognóstico de marcha, utilizam cadeira de rodas para os deslocamentos. Necessitam, portanto, de ajuda direta e total dos cuidadores para que as transferências sejam realizadas.

As crianças permanecem com mãos fechadas a maior parte do tempo, e por isso, têm dificuldade para a preensão. Possuem pouco interesse pelos brinquedos ao seu redor, não demonstrando preferências pelos mesmos. O sorriso social é ausente; quando apresentam esta reação, ela parece estar relacionada a uma aquisição reflexa. Não possuem forma efetiva de comunicação e utilizam o choro apenas para informar desconforto, como dor e fome. Cursam com ausência de aquisições da linguagem receptiva e, por exemplo, não atendem quando chamados pelo nome ou seguem instruções simples. Têm dificuldades para reconhecer ou discriminar familiares. As aquisições cognitivas, segundo classificação Piagetiana, encontram-se no início da fase sensório-motora, o que implica em grande atraso para as habilidades esperadas para esta idade e configura um retardo mental não especificado.

São totalmente dependentes para as atividades de vida diária. Devido ao comprometimento motor, não conseguem ajudar minimamente em tarefas

como o banho ou escovação de dentes. O controle esfinteriano é ausente e não demonstram incomodo após as eliminações, o que exige observação das cuidadoras em relação às fraldas, visando minimizar problemas de pele. Devido às alterações da deglutição (disfagia), há necessidade de atenção no momento da alimentação. O posicionamento ereto, ritmo gradativo, volume diminuído e consistência adequada da refeição são aspectos importantes desta tarefa, pois, em caso da oferta da dieta estar em desacordo a estas adaptações, as crianças podem cursar com sucessivas infecções respiratórias consequentes de broncoaspiração. Graças à obstipação, faz-se necessário uma boa ingesta hídrica diária, oferta de alimentos laxantes, utilização de supositórios ou medicações específicas. Permanecem irritadas e chorosas quando acumulam grande quantidade de fezes no intestino.

As crianças fazem uso de anticonvulsivantes para controle de epilepsia, mas cursam com escapes de convulsões. Por conta disso, mantém seguimento próximo e regular com neurologista externo ao centro de reabilitação. Toda esta configuração clínica torna as crianças frágeis clinicamente e susceptíveis a intercorrências, além de deixar as cuidadoras em estado de alerta.

As famílias participantes deste estudo já foram amplamente orientadas em relação ao diagnóstico, prognóstico motor e cognitivo desfavorável, bem como acerca da necessidade de focarmos o programa de reabilitação, neste momento, para a melhoria da qualidade de vida das crianças e cuidadores. Possuem boa compreensão e adesão as orientações repassadas.

5.2.2. UM POUCO MAIS DE VIDA – AS MÃES-CUIDADORAS E SEUS FILHOS

a) Jurema e Tatiana

Jurema, 28 anos, é mãe de Tatiana, sete anos. Ambas são naturais e procedentes de Salvador. A cuidadora reside em casa alugada com sua filha, mãe e irmã adolescente (14 anos), que são as únicas pessoas identificadas

como os componentes da sua família. Tem outros parentes, mas não são próximos.

Jurema evoluiu com trabalho de parto prematuro no 7º mês de gravidez, com perda de líquido amniótico em pequenas quantidades, necessitando de internação durante seis semanas e sendo posteriormente liberada para casa. A mãe deu a luz através de cesariana, dois meses depois, em ambiente hospitalar, após frustrada tentativa de indução de parto vaginal. A criança sofreu asfixia perinatal e sofrimento fetal agudo. Nasceu deprimida, não chorou, apresentou cianose e necessitou de oxigenioterapia. Permaneceu internada durante um mês com distúrbio respiratório, infecção perinatal e crises convulsivas. Na alta, recebeu orientações para buscar tratamentos especializados com fisioterapeuta e neurologista.

A criança cursou com muitas internações posteriores no primeiro ano de vida devido à epilepsia e infecções respiratórias. Atualmente, não tem apresentado intercorrências, embora tenha tendência à hipersecreção brônquica. É portadora de refluxo gastroesofágico, em tratamento.

Tatiana foi admitida no Hospital SARAH aos dois anos de idade, por encaminhamento da pediatra. Normalmente, Jurema comparece aos atendimentos sozinha e em poucas oportunidades contou com a companhia de sua mãe. A maior preocupação na admissão era realizar um “tratamento mais avançado para a paralisia motora”; nesse momento, identificaram-se escassas informações acerca da patologia e suas repercussões. Desde então, participou de atividades de estimulação individual, em grupo e momentos de orientação.

Tatiana passa a maior parte do tempo em casa, na companhia da mãe, que alterna sua atenção entre as tarefas domésticas e os cuidados com a filha. É posicionada no chão, no sofá, na cadeira de rodas e pouco no colo, devido ao tamanho e peso consideráveis. Nunca frequentou escola ou creche e esta não parece ser uma preocupação da mãe.

Jurema interrompeu os estudos por três anos, após o nascimento de Tatiana; entretanto, com a ajuda de sua mãe, conseguiu concluir o ensino

médio cursando turmas de Educação de Jovens e Adultos, à noite. Também com a ajuda da avó da criança, realizou cursos profissionalizantes de curta duração. Não estuda e não tem planos de fazer novas extensões, no momento, devido à ausência de perspectiva de retorno das atividades laborativas. Desde o nascimento da criança, não mais trabalhou por não ter quem cuide de Tatiana durante o dia.

Mãe e filha se mantêm com o benefício de prestação continuada (BCP), concedido pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), além da ajuda financeira da avó, que trabalha como auxiliar de serviços gerais. O pai da criança não visita, não ajuda financeiramente e não mantém contato com ambas desde que soube da gestação. Segundo relato, o namoro já era frágil, composto de conflitos constantes e momentos término / retomado da relação, quando Jurema engravidou, sem planejar.

A mãe-cuidadora frequenta igreja uma vez por semana, na companhia de Tatiana; converteu-se à igreja evangélica após o nascimento da filha, e com ela, participa de eventos religiosos, embora mantenha atenção em relação ao horário de dormir da filha.

Após um atendimento com a equipe de reabilitação, a família (mãe e filha) foi acompanhada até a residência. Utilizou-se como meio de transporte o ônibus, cujo ponto de parada estava localizado há aproximadamente 200 metros do hospital. Para este deslocamento, a criança foi carregada pela mãe no colo, pois ela prefere sair de casa sem a cadeira de rodas devido aos problemas de estrutura das ruas ou bairro (passeio ocupado por carros, desnível do asfalto, falta de ônibus adaptado para cadeirantes). Neste trajeto, olhares de estranhamento acompanharam ambas. O tamanho e peso de Tatiana, aliada as suas limitações óbvias chamaram atenção. Em contrapartida, Jurema caminhou a passos largos, como se não percebesse o movimento que a cercava; referiu saber o horário que o ônibus passa, e por isso, precisava apressar-se. O atraso de cerca de 7 minutos a fez perder o ônibus. Após 25 minutos de espera, em um ponto de ônibus sem bancos, chegou o próximo, visivelmente cheio. Jurema entrou pela porta da frente, conforme legitima a lei.

O assento reservado para portadores de deficiência, idosos e gestantes estavam ocupados por pessoas que se olharam ao ver mãe e filha, mas não se levantaram imediatamente, parecendo aguardar quem cederia o lugar primeiro. Uma senhora de meia idade, então, fez sinal e chamou Jurema para sentar. Esta mesma pessoa que cederia o lugar ofereceu ajuda para segurar uma mochila grande, que dividia o colo com Tatiana. Não fez perguntas. Novamente, muitos olhares se voltaram para a família quando Tatiana, que demonstrava irritação, começou a chorar. O engarrafamento estava intenso e o trânsito lento. Jurema conversava e cantava para a filha. Após tomar preparado neste local, a criança acalmou-se até chegar em casa, uma hora depois.

Na porta de uma casa pequena, composta de dois quartos, uma sala, uma cozinha e um banheiro, a cadeira de rodas vazia descansava, sinalizando que ali morava Tatiana. Outros lembretes como este puderam ser verificados dentro de casa, como as muitas fotos que enfeitavam a cômoda da sala. Durante a entrevista, a criança adormeceu no sofá, ouvindo um DVD musical, que, segundo sua mãe, era o seu preferido.

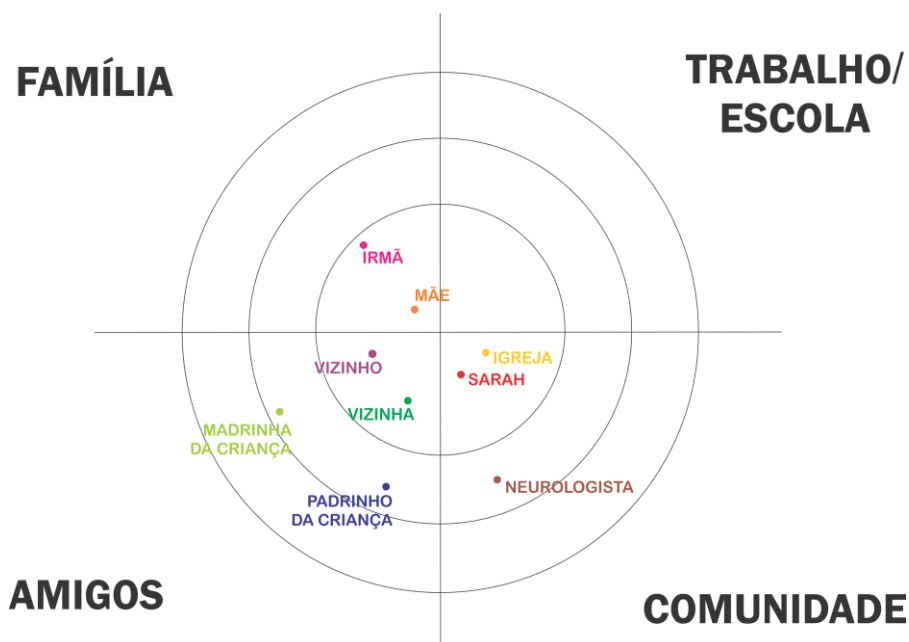


Figura 1: Mapa de Rede - Jurema
Fonte: Acervo próprio autor

b) Patrícia e Clara

Patrícia, 30 anos, é mãe de Clara, quatro anos. Patrícia nasceu no interior da Bahia, mas mudou-se para a capital ainda jovem, para estudar. A cuidadora reside com sua filha e marido (31 anos, administrador), em uma casa cedida pelo sogro; por conta disto, conta com visitas constantes da família de origem do esposo, principalmente o cunhado. Além da filha e companheiro, Patrícia considera como pertencentes à sua família os seus pais, genro e sogra.

A gestação não foi planejada, mas foi bem aceita pelos pais, que já namoravam há sete anos e desejavam se casar. Tão logo descobriram a gravidez, iniciaram pré-natal próximo. Patrícia apresentou hipertensão desde o início da gravidez. Foi uma gestação de risco, gemelar, sendo que no quinto mês houve óbito fetal do segundo bebê. Clara nasceu de parto cesáreo, pré-termo, tendo sido encaminhada para unidade de terapia intensiva neonatal ao nascimento. Com sete meses de idade, a criança foi submetida à colocação de válvula de derivação ventriculoperitoneal para controle da hidrocefalia; devido às complicações posteriores, optou-se pela retirada do dispositivo. Apresentou convulsões e longo histórico de intercorrências clínicas durante, principalmente, o primeiro ano de vida.

A família chegou ao hospital SARAH por conta própria, quando Clara tinha dois anos de idade, pois já tinham ouvido falar deste centro através da mídia; os pais, desde admissão, demonstraram boa compreensão da patologia e suas repercussões. A expectativa da família era participar de um programa de reabilitação que favorecesse uma melhoria na qualidade de vida para a família, pois se mostravam desgastados principalmente com as alterações de sono de Clara.

Desde o nascimento, a criança tem histórico de choro e irritação, principalmente à noite. A mãe, por conta disto, permanecia acordada durante a madrugada, tentando acalmá-la no colo, cantando ou a embalando. Durante o dia, dedicava-se aos afazeres domésticos e oferecia à atenção que a criança dispensava. A criança é basicamente posicionada no colo ou na cadeira;

quando Patrícia tenta colocá-la no tapete, a filha inicia choro incontido. Nunca frequentou escola ou creche. No momento, Clara faz uso de medicações anticonvulsivantes, antirrefluxo e moduladoras do comportamento, com boas respostas também em relação ao distúrbio do sono. A família participou de atendimentos individuais e atualmente mantém este seguimento aliado a momentos de atividade em grupo.

Patrícia, antes de engravidar, cursava com sintomas depressivos e vinha em um processo de aumento de peso que não conseguia desacelerar. A gravidez lhe deu ânimo, pois novamente passou a ter interesse pelas atividades que lhe eram motivadoras, reajustou o sono, conseguiu organizar o enxoval do bebê e fazer todo o pré-natal, além traçar planos positivos para o futuro. Após o parto difícil e descoberta da desordem do desenvolvimento da filha, apresentou recidiva do quadro não tratado de forma adequada anteriormente, com ganho aproximado de 55 kg. Quando iniciou o seguimento da filha no Hospital SARAH, cursava com melhora dos sintomas depressivos, pois tinha se submetido a acompanhamento regular com psiquiatra, feito uso de medicação específica por um ano e recebido alta deste profissional. Não conseguia, entretanto, livrar-se excesso de peso conquistado ao longo dos últimos anos.

Como reside próximo à mãe, Patrícia passa o dia com ela na sua casa, onde conta com a ajuda direta desta familiar. A avó comparece a todos os atendimentos no hospital; à noite retorna para seu domicílio, onde revê o marido. Não conta com auxiliar do lar ou babá. No momento, a mãe-cuidadora não estuda ou trabalha. Possui curso superior completo em administração de empresas, mas nunca atuou na área, pois, após a formatura, engravidou. A família se mantém com o salário do pai de Clara, que trabalha em um escritório como assistente administrativo, além do BPC concedido pelo INSS à criança e ajuda regular dos avós maternos e paternos.

Considera-se católica, mas gostaria de ser mais praticante. Frequenta igreja uma vez por mês, quando consegue deixar a filha com a avó, já que Clara chora diante de barulhos intensos. Reza todos os dias.

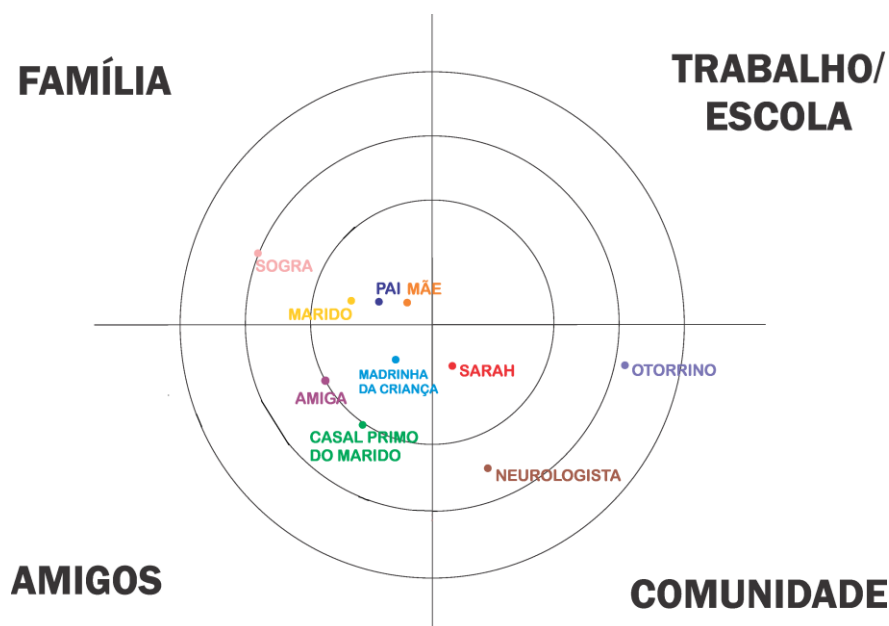


Figura 2: Mapa de Rede - Patrícia
 Fonte: Acervo próprio autor

c) Luciana e Rosa

Luciana, 32 anos, é mãe de Rosa, sete anos. Reside com seus cinco filhos (quatro meninas de 14, 13, oito e sete anos - e menino de 11 anos), em casa alugada. As crianças e sua mãe compõem a família de Luciana.

A gravidez não foi planejada; a princípio, o médico acreditou tratar-se de um mioma, o que gerou atraso para o início do pré-natal. Com 31 semanas de gestação, evidenciou-se malformação encefálica através de ultrassonografia; a mãe não sabia, até então, dos riscos que a criança estava exposta. Rosa nasceu prematura de oito meses, por meio de parto normal, com período expulsivo rápido. Nega uso de oxigênio, mas evoluiu com icterícia, necessitando de fototerapia por um dia. Recebeu alta no segundo dia de vida sugando bem. Mesmo não tendo claro o diagnóstico, realizou fisioterapia e hidroterapia externamente, mas acabou interrompendo estes tratamentos porque a filha chorava muito, mostrando-se desconfortável. Segundo a mãe,

Rosa hoje é uma criança saudável e adoece pouco, quando compara a saúde da filha aos seus primeiros dois anos de vida, época em que cursava com inúmeras e sucessivas intercorrências.

A família foi encaminhada para o hospital SARAH por sugestão de uma agente comunitária, quando a criança tinha três anos; guardava, na época da admissão, a expectativa de descobrir o motivo do atraso no neurodesenvolvimento, pois já tinha passado por outros especialistas (neurologista, pediatra e ortopedista), que não lhe repassaram nenhuma definição clara. Também gostaria de receber uma prescrição de cadeira de rodas, visando à facilitação dos deslocamentos da criança. Em todas as consultas para seguimento individual a cuidadora compareceu sozinha.

Rosa passou a conciliar bem o sono, após introdução de medicação específica. Dorme na mesma cama da irmã de 14 anos de idade. A criança permanece a maior parte do tempo na cama, cadeira de rodas, na rede ou sentada entre as pernas dos familiares. Nas atividades de vida diária, Luciana refere ser difícil o momento de troca de roupa, devido à hipertonia dos membros superiores.

Por ter estudado apenas até a 2ª série e considerar sua leitura / escrita pouco fluentes, valoriza o estudo. Desde cedo inseriu todos os filhos, incluindo Rosa, em escola. Sabe que esta filha não terá condições de alfabetizar-se, mas, como a rotina escolar compõe a vida de qualquer criança, quis oportunizar o contato de Rosa com a comunidade e outras crianças. Para este local, a criança é levada de transporte escolar concedido pela prefeitura, após inúmeras solicitações da mãe. Quando não está na escola, permanece em casa, sob a atenção da mãe ou dos dois irmãos mais velhos. Luciana também decidiu retomar os estudos este ano, mas conseguiu frequentar apenas dois dias letivo por conta das atribuições do lar e com a filha portadora de necessidades especiais.

Luciana trabalha esporadicamente como lavadeira e recebe pouco retorno financeiro com esta atividade. Basicamente a família sobrevive com o com o

BPC do INSS, concedido a Rosa. Luciana não sabe o paradeiro do pai das crianças há seis anos, pois fugiu de casa com todos os filhos desejando quebrar um ciclo de violência física e psicológica que já perduravam anos. A decisão aconteceu após a descoberta da deficiência de Rosa.

Luciana não frequenta igreja e não possui uma religião. Possui fé em Deus independente de qualquer prática religiosa e reza diariamente.

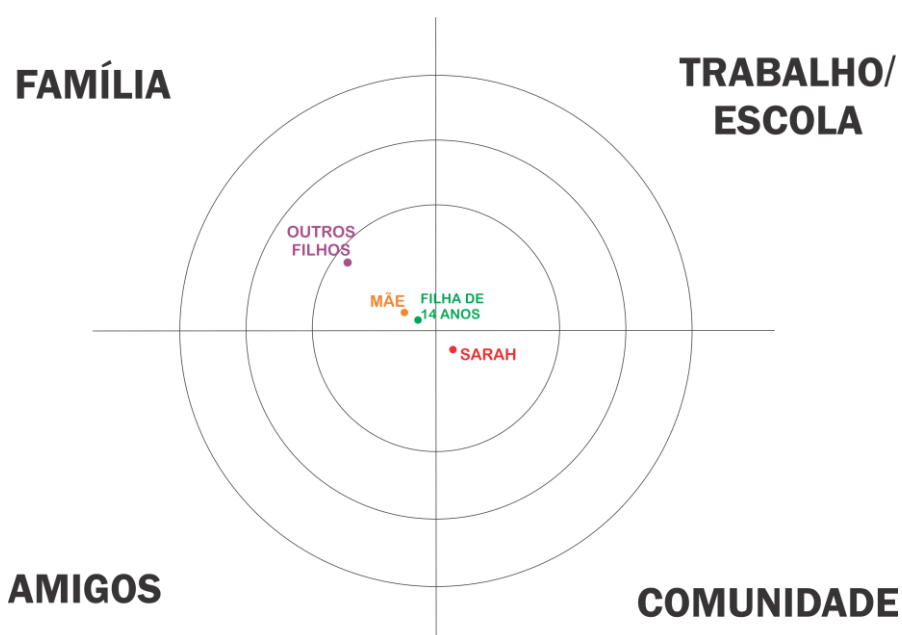


Figura 3: Mapa de Rede - Luciana
Fonte: Acervo próprio autor

d) Simone e Vitória

Simone, 45 anos, é mãe de Vitória, quatro anos e sete meses. Mãe e filha residem com o pai da criança (46 anos, ensino médio completo), que tem duas filhas de uma primeira relação (17 e 15 anos). A cuidadora elegeu como sua família o companheiro e três irmãos.

Simone perdeu a mãe aos quatro anos; como tinham muitos irmãos e o

pai pouca condição financeira, as crianças foram entregues a outros parentes, que viviam em outros estados do país. Deixou a região norte e veio morar na Bahia, na companhia de uma tia, hoje já falecida. Atualmente, moram em apartamento próprio, doado pelas irmãs maternas que, mesmo com a distância, mantém contato frequente e se veem anualmente. A família sobrevive com o BPC da criança; o pai está desempregado e consegue fazer trabalhos temporários esporádicos. Como as despesas com Vitória são elevadas, recebe auxílio mensal das irmãs.

Engravidar sempre foi um sonho, mas gostaria que isso acontecesse após estar envolvida em uma união estável, para que com este companheiro pudesse constituir uma família. Por isso, Vitória é fruto de uma gravidez tardia, mas muito planejada. Ao final da gestação, a mãe apresentou certa elevação da pressão arterial. Vitória nasceu de parto normal, prematura de 34 semanas, mas logo recebeu alta hospitalar em boas condições. Quando completou 30 dias de vida, apresentou hipoatividade e recusa alimentar. Naquele momento não apresentava febre, sintomas virais ou vômitos. Coursou com então um episódio de convulsão, sendo levada a pronto-socorro onde apresentou uma parada cardiorrespiratória. Foi reanimada e permaneceu em Unidade de Tratamento Intensivo para tratamento e investigação, recebendo alta 30 dias depois.

Após alta, foi encaminhada pelo pediatra para avaliação no Hospital SARAH visando realização de exames para definição do diagnóstico e início da estimulação precoce. No momento da admissão, a criança tinha poucos meses de vida; a mãe já trazia algumas informações errôneas acerca da PC e acreditava haver uma cirurgia ou intervenção que pudesse curar a lesão cerebral. Durante seu programa de reabilitação, a criança passou por longo período de acompanhamento individual, e no momento, está inserida em atividades de grupo. Em todas as consultas, Simone compareceu ao hospital sozinha. Nunca conhecemos, portanto, o pai de Vitória. Tem um bom vínculo com a equipe e adesão às orientações oferecidas.

Simone concluiu o ensino médio e trabalhava, até nascimento da filha,

como auxiliar de classe em uma escola. Refere gostar muito de criança, e por isso, trabalhava com prazer. Ao tornar-se mãe, interrompeu as atividades laborativas e não tem perspectiva em retomá-la. Mãe e filha passam o dia em casa e saem pouco. Vitória permanece posicionada no sofá, cama, colo e cadeira de rodas. Simone é católica e frequenta igreja quinzenalmente na companhia da filha.

Posteriormente ao atendimento com a equipe de reabilitação, a família deslocou-se de táxi até em casa, na companhia da pesquisadora. Trata-se de um motorista que conhece mãe e filha há algum tempo; por isso, se propõe a receber o valor referente a todas as corridas do mês pós o benefício do INSS ser pago. Tal motorista brincou com Vitória, cumprimentando-a. Pegou as bolsas das mãos de Simone e a ajudou a entrar no carro. Esta é uma tarefa difícil, pois o veículo tem apenas duas portas, exigindo equilíbrio e destreza da mãe, que se posiciona no banco do fundo. O trajeto hospital-casa durou cerca de 20 minutos. A família reside em um conjunto habitacional popular, num apartamento no segundo andar, que não dispõe de elevador. Por este motivo, a cadeira de rodas da criança é utilizada basicamente em casa. O pai da criança havia saído, o que fez com que Simone carregasse Vitória e suas coisas sozinhas. Alguns vizinhos estavam na porta do edifício, mas não se prontificam a ajudar. Simone reclamou em voz alta, ao passo em que alegava já estar acostumada com tal rotina.

Durante a entrevista, uma das três irmãs de Simone ligou para saber se Vitória estava melhor, devido ao escape de crise convulsiva na semana anterior. A conversa é breve, na medida em que estava na hora do banho, oferta das medicações e do jantar. A refeição já estava pronta, já que havia sido preparada antes da família sair de casa. É oferecida devagar, com pausas e respeito ao ritmo lento da criança alimentar-se. O banho aconteceu depois, sendo dado em uma bacia no chão, posicionada no banheiro, onde a mãe acomoda-se em um banco de madeira. Ao seu término, Simone está muito molhada, pois é difícil carregar a criança e banhá-la em um espaço mínimo. Mesmo assim, ainda não se troca, pois é necessário enxugar Vitória. A criança é trocada com dificuldade na cama, devido à grande espasticidade, sendo

vestida e perfumada, posteriormente. Após a oferta da medicação, Vitória permaneceu no colo da mãe até o término da entrevista.

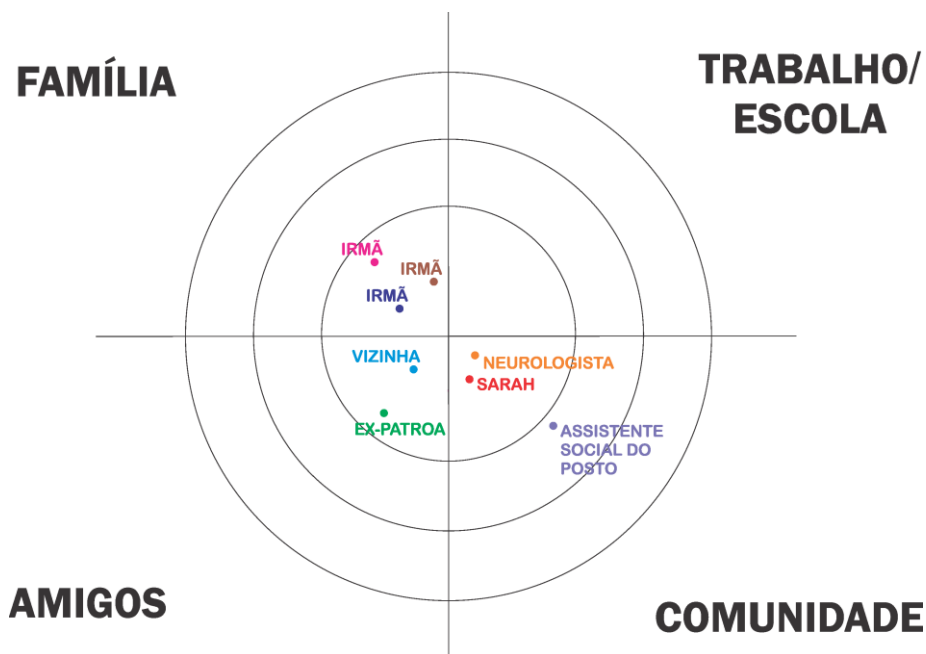


Figura 4: Mapa de Rede - Simone
Fonte: Acervo próprio autor

e) Jaqueline e Joana

Jaqueline, 27 anos, é mãe de Joana, cinco anos. Residem juntas em uma pequena casa própria com a avó materna, quatro irmãs e duas primas adolescentes (12 e 14 anos), sendo estas pessoas consideradas por Jaqueline como componentes da sua família. O pai da criança não a conhece e não chegou a registrá-la, pois, desde a gravidez, já não mantinha contato com Jaqueline. Segundo sua impressão, o casal mantinha uma relação considerada estável, mas, como não desejava ter filhos, abandonou a namorada desde então. No momento, Jaqueline não planeja tentar localizá-lo, na medida em que o pai tem ciência da existência da filha e nunca procurou saber seu estado.

A família se mantém com o BPC do INSS, aliado ao salário recebido pela avó e tias, que têm empregos formais.

A mãe trabalhava como cozinheira em um restaurante, emprego este conseguido logo após conclusão de curso técnico. Jaqueline destacou-se na classe e foi convidada a assumir a cozinha do restaurante onde estagiava. Interrompeu as atividades laborativas após o nascimento de Joana e até o momento não conseguiu retomá-las.

Jaqueline só percebeu-se grávida no sexto mês, já que nos primeiros quatro meses mantinha sangramentos semelhantes ao menstrual. Considerando que apresentava ciclo irregular, acreditou que era somente um atraso típico. O pré-natal, por esta razão, não pode ser feito de forma regular. Durante a gestação, apresentou dois picos hipertensivos, mas o médico assistente não considerou necessário o uso de medicação. Realizou ultrassonografia gestacional que revelou sinais de sofrimento fetal ao final da gestação. Após rompimento da bolsa optou-se pelo parto cesariano, a termo. Joana nasceu de um parto laborioso, com sinais de anóxia neonatal.

Tão logo deixou a maternidade, a mãe foi informada sobre a necessidade de acompanhamento multidisciplinar, considerando os fatores de risco. Aos dois meses de idade, a criança passou a ser acompanhada em um centro de reabilitação nessa capital; sete meses depois, Jaqueline buscou avaliação no Hospital SARAH considerando que o desenvolvimento da filha não estava atendendo suas expectativas quanto aos ganhos motores/cognitivos. Desde a admissão, a família participou de atividades individuais e posteriormente em grupo, sendo revista atualmente em revisões. Ao longo do tempo, a mãe foi percebendo o impacto da grave lesão neurológica no neurodesenvolvimento de Joana, e conseqüentemente, mudando o foco das suas preocupações, antes voltadas para os avanços motores e, atualmente, direcionada para a melhoria da qualidade de vida de toda a família.

Ao longo do seu desenvolvimento, Joana cursou com intercorrências clínicas consequentes das crises convulsivas, obstipação e infecções respiratórias. No momento, tais questões encontram-se mais estáveis.

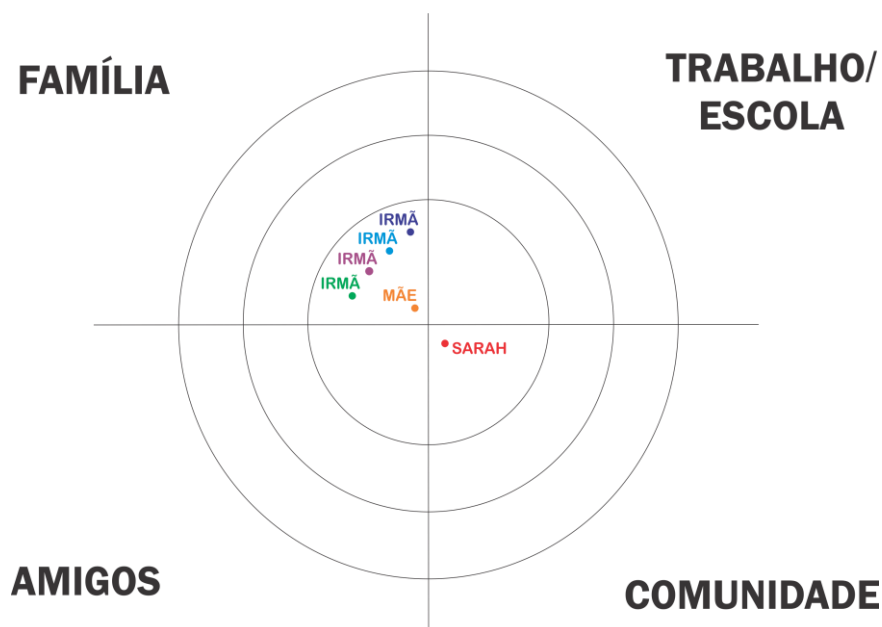


Figura 5: Mapa de Rede - Jaqueline
Fonte: Acervo próprio autor

5.4. DEFINIÇÕES DO CUIDAR

O cuidar, para as participantes, assumiu um caráter ontológico, conforme sugerido por Heidegger (1995): *“é uma grande responsabilidade, porque é uma vida pra gente se dedicar e nunca tem fim. O menino pode crescer, mas aquela preocupação nunca deixa de existir”* (Simone). Trata-se de uma ação subjetiva em direção a um encontro entre mundos, que fundamenta a existência das mães e baliza seus comportamentos. Segundo Carvalho e colaboradores (no prelo), “cuidar implica sentir-se afetado”. Esse conceito foi oferecido também pelas participantes, que o definiram como a assistência e suprimento diário das

necessidades básicas da criança, tais como a oferta de alimentação, controle das medicações e banho, conseqüentes de um vínculo afetivo, identificado como “amor”: *“cuidar é deixar a criança bem tratada, levar ao médico, dar comida, mas o principal é o amor. Tem que ter amor pra cuidar, porque a gente se estressa. Tendo amor, tudo passa”* (Jurema).

O sentimento (pathos) é o foco da oferta do cuidado, pois, para Heidegger (1995), ele promove a união entre as coisas e pessoas, tornando-as especiais. Esta ponderação, por um lado, é corroborada por Bronfenbrenner e Moris (1995), pois estes autores consideram o amor como essencial no cuidado; entretanto, eles sinalizam a importância da existência de outro elemento, uma espécie de motor que ofereça a energia necessária para tal, chamada de atividade. Este movimento possibilita, em última instância o agregar de outras pessoas no processo de cuidado, transformando a díade mãe-criança em tríades, tétrades e assim por diante.

O cuidar foi identificado como uma tarefa acoplada à maternidade, conforme sugerido por Medrado e colaboradores (2008), ao considerá-lo uma condição naturalizada do feminino: *“só quem sabe cuidar é a mãe, é quem cuida todo o dia, desde que o filho nasce. Outras pessoas podem gostar, até amar, mas nunca é igual ao que a gente faz”* (Simone). Jurema denuncia a presença e força do mito do amor materno na sociedade contemporânea, construído historicamente, ao qual atrela à mãe como responsável principal pelo cuidado: *“o peso maior é meu. Dizem que ser mãe é padecer no paraíso, mas eu acho que não tem paraíso nisso não. Pelo menos nunca fui apresentada. Queria sair desse paraíso, mas acho que ainda não dá”*. Nesta fala, Jurema revela que o nascimento desta criança implicou na quebra do romantismo e idealização em relação à maternidade. A antítese do cuidar, sob a ótica dos papéis familiares foi apresentada por Patrícia, ao referir-se ao esposo e pai de Clara: *“O pai passa a semana toda ausente e diz que cuida dela. Mas ele só pega, bota no colo e fica assistindo televisão. Ele não olha pra ela, não faz nenhuma brincadeira para ela se desenvolver, não dá comida nem remédio. Eu não acho que isso seja cuidar”*.

O cuidar de uma criança portadora de necessidades especiais implica em uma atenção peculiar, um *“cuidado dobrado, uma responsabilidade que só a mãe tem coragem de assumir. É uma criança que vale ouro.”* (Jaqueline). Ao comparar a atenção oferecida aos outros filhos, Luciana sinaliza as diferenças observadas e seu receio em relação ao futuro: *“de uma criança especial não se pode esperar tanto. Por exemplo, eu boto a comida no prato de minha outra menina e ela come sozinha. Não preciso estar do lado dela. Com Rosa a gente tem que fazer tudo, sem descuidar nenhum minuto pra ela não engasgar, não ficar doente”* (Luciana).

O desgaste e cansaço foram apontados por todas as mães como consequência do cuidar, mas compensado pelo retorno que ele proporciona. Por estar relacionado a sentimentos de responsabilidade, proteção, atenção, existe um nível de expectativa que é acionado neste processo. As entrevistas e a minha prática ensinam que o cuidado está direta e subjetivamente relacionado à oferta gratuita, e neste sentido, se aproxima ao conceito de dom, retomado por Caillé (2002, apud CARVALHO, no prelo) do paradigma original de Mauss. Para estes autores, o dom é gratuito e envolve uma ação sem expectativa de troca. Por outro lado, é possível perceber, não obstante, a necessidade das mães em encontrar algum nível de retorno do cuidado, por menor e mais imperceptível que pareça a resposta diante de um olhar estrangeiro. Este retorno mantém o vínculo entre a cuidadora e a criança.

Muitas mães de crianças portadoras de PC forma tetraplegia grave tendem a supervalorizar ou identificar ações de interação que não podem ser consideradas biopsicologicamente como tal. Interpretar sorriso descontextualizado e reflexo como uma resposta social de afeto, um desvio de olhar como forma de comunicação e o fechar da boca consequente da espasticidade como uma aversão a determinado alimento, são alguns exemplos corriqueiros: *“quando precisa, eu dou bronca em todos, até em Rosa. E ela entende, ela me olha e faz cara de choro, sabe que eu estou reclamando”* (Luciana). Não é incomum, da mesma forma, considerar o fato da criança estar limpa, alimentada e saudável como um retorno positivo do cuidado oferecido: *“quando eu a vejo assim, cheirosa, sem convulsão, gordinha, fico muito feliz.”*

Acho que é isso que vale a pena, não é?” (Jaqueline). Não se trata de afirmar que o cuidado está vinculado a um caráter utilitarista por conta disto, mas pode-se supor que esta ação implica em envolvimento, estando para além de uma mera operação social ou moral.

No que tange à satisfação com o cuidado oferecido, todas as participantes acreditam que fazem o melhor dentro do possível, embora refiram que a condição financeira interfere diretamente: *“se eu tivesse mais dinheiro o cuidado seria outro. Sairia mais com ela, passearia mais. Nossa vida é muito limitada, a gente não tem carro, tudo que faço é com muito sacrifício”* (Jaqueline). O investimento na qualidade da alimentação também foi uma preocupação apontada: *“a alimentação poderia ser diferente, às vezes ela não quer comer o que tenho em casa. O que Rosa toma café, às vezes, ela vai almoçar e jantar, não tem isso de variar”* (Luciana). A facilitação dos cuidados básicos que compõem a rotina foi igualmente lembrada: *“eu queria mesmo uma casa grande porque um banheiro amplo iria me ajudar a cuidar dela melhor. Ela sente muito calor e não consigo lavar o cabelo dela todo dia porque o espaço é mínimo, mal cabe à banheira dentro. Tem também o peso, moro num lugar de escadas e não consigo carregar ela e a cadeira de rodas”*.

A presença, frequência e intensidade das alterações clínicas foram relacionadas à qualidade e oferta de cuidado em alguns aspectos. Inicialmente, o estado de alerta constante mantém um clima de apreensão nas cuidadoras, que não conseguem despir-se da tensão: *“Tinha dias que ela ia pro médico hoje e já voltava de lá doente. Às vezes, Tatiana passava dias no hospital, mas quando chegava em casa era tirando uma roupa e colocando outra pra voltar pra emergência”* (Jurema). Todas as crianças participantes desta pesquisa, em algum momento de seu desenvolvimento, apresentaram distúrbios do sono, que precisaram receber intervenção medicamentosa. Tal desordem foi lembrada como um fator dificultador do cuidado: *“eu passei meses, uns cinco meses sem dormir. De dia, cuidava da casa, dela, de tudo. De noite eu já estava morta, mas ainda tinha que ficar com Joana porque ela mal fechava o olho. Passava a madrugada toda acordada, não dormia e ainda ficava chorando. No outro dia tinha tudo de novo, nem tinha força pra fazer mais*

nada. Teve um dia que eu chorei tanto, foi de cansaço, de desespero” (Jaqueline). A sensação de alívio e possibilidade de descanso diante da estabilidade do padrão de sono foi valorizada, pois permitiam que as cuidadoras pudessem descansar e recuperar a energia para o dia seguinte.

5.3. CUIDAR E A PESSOA

A lesão cerebral, assim como outros acontecimentos inesperados, pode ser considerada como um evento crítico que desencadeia respostas em todo o grupo familiar (Bronfenbrenner, 1996). Diante dele, algumas mudanças subjetivas ocorreram e agregou valor à história de vida das mães-cuidadoras. O aprendizado foi um deles: *“devido ao problema dela eu aprendi muita coisa. Aprendi a ter força de vontade e a me virar na cidade, andar nos lugares. Antes eu era muito boba, me perdia nos ônibus”*. Jaqueline refere-se ao seu receio de deslocar-se sozinha na cidade, a posterior coragem em tentar inúmeras vezes e o consequente domínio geográfico conquistado. Este aprendizado, não disponível em livros ou escolas, lhe possibilitou transitar com segurança na cidade e ir à busca dos serviços de saúde necessários à Joana.

A sabedoria, outra característica aditada neste percurso, surge associada à capacidade de eleger prioridades, sem a angústia corrosiva ao descartar o objeto preterido: *“depois que Rosa nasceu modificou o meu jeito de pensar, o meu jeito de viver. Hoje eu vivo para meus filhos, não saio tanto. Às vezes tenho vontade de sair, mas penso que o dinheiro da cerveja vai me fazer falta para o pão. Então não saio, faço alguma coisa com eles em casa mesmo, me distraio com eles”*. Luciana frisa que, apenas após o nascimento de Rosa, conseguiu finalmente romper um ciclo de violência que já se estendia por 15 anos, advinda da sua relação com seu ex-marido: *“foi ela que me deu força, eu não podia ficar mais naquela casa. Ela precisava de mim, eu precisava estar inteira pra cuidar dela”*. Na época, Luciana articulou-se com a sua mãe e fugiu de casa com todos os cinco filhos.

A sensibilidade identificada por Simone parece estar relacionada, a

princípio, à capacidade de mobilizar-se mais facilmente: *“eu fiquei assim, sensível, depois do nascimento dela. Choro mais fácil, me emociono até com novela, filme, essas coisas”*. Não obstante, esta sensibilidade parece vincular-se também ao fato da sua história estar desnudada e latente, sendo possível reconhecer a dor, felicidade, conquista e anseios do outro e se identificar com elas.

A perda da intimidade queixada pelas mães está relacionada ao prejuízo na privacidade (Pierron, 2009). As pessoas que oferecem suporte tendem a invadir as fronteiras que delimitam a sua vida, conforme pondera Patrícia: *“a gente tem uma vida só nossa, mas que na verdade é uma vida aberta. Todo mundo fala, meus pais falam muito, e como eles me ajudam, fica difícil responder”*. O drama familiar é exposto reiteradas vezes devido à obviedade do fenômeno. Os olhares na rua e os questionamentos frequentes, relacionados à criança deficiente, expõe a deficiência da família: *“não tem uma vez que eu saia na rua com ela que o povo não olhe. Às vezes nem me diz nada, mas eu sei o que eles estão pensando”* (Jaqueline).

Todo o sistema familiar, que foi inicialmente programado para ser completo, forte e apto, experimenta suas antíteses e sente em seu cerne o peso da norma. Mesmo com este desafio existencial, associada à exibição da fragilidade humana, estas mães conseguem manter a tão cara hospitalidade genealógica (Pierron, 2009). A criança é acolhida mesmo e apesar de tudo: *“minha filha é assim, eu não queria, mas ela é. O que eu posso fazer? Não vou jogar fora, como um monte de gente faz. Vou tentar dar tudo o que ela precisa, o que eu puder fazer tenha certeza que eu vou dar”* (Patrícia). O esperado, entretanto, seria o descolar do núcleo família-criança ao longo desenvolvimento infantil, para que, por um lado, a criança consiga adquirir estratégias próprias, fazer escolhas e dar saltos, enquanto, por outro lado, a família aguarda as inovações que virão, comemorando-as (Pierron, 2009). Concretamente, o que ocorre é o acoplamento do referido núcleo, um imbricamento, uma superposição que se sabe não ter validade.

A perda da independência também é experimentada, manifestando-se

no domínio financeiro: *“desde 12 anos eu trabalho. Eu nasci no Maranhão e lá apanhava arroz, plantava feijão na roça, vendia castanha. Senti muito parar de trabalhar, de ganhar meu dinheiro”*. A maior queixa de Simone reside no fato de ter que pedir ajuda para o marido, irmãos ou antiga patroa quando o BPC da filha é insuficiente para as despesas. A valorização aqui não está relacionada ao valor monetário, mas sim à liberdade de administrá-lo conforme desejo, sem prestação de contas ou justificativas. Os problemas na administração da rotina também caminham nesta direção: *“minha liberdade eu perdi. Não posso pensar 'ai, que quero fazer uma coisa ali' e fazer. Tem que pensar muito, ver horário, ver se posso levar ela. Às vezes não dá e pronto, tem que se conformar”*. Essa realidade, associada a outros fatores sociais, faz com que as mães jovens Jurema e Jaqueline posterguem a saída de casa, enquanto as mais velhas Patrícia, Simone e Luciana valorizam / pensam no retorno ao lar ou uma maior aproximação física da família de origem, almejando obter suporte concreto que lhes ofereçam flexibilidade.

O esvaziamento dos contatos sociais foi um marcador na vida de todas as mães participantes do estudo, pois deixaram de trabalhar ou estudar, alterando significativamente a sua dinâmica. Com o abandono destas atividades, deixaram seus anseios e sonhos individuais, canalizando suas energias e esforços em direção à oferta de cuidado: *“do trabalho eu sinto falta da convivência com as outras pessoas, eu saía de dia e voltava de noite, conversava. Hoje eu fico só em casa com ela e todo dia é assim. Só saio pra médico, mas sabe que até gosto desse dia? É um dia diferente. Nisso eu me isolei de tudo, das amigas. Gostava de festas, de carnaval, não vou mentir. Nunca mais fui desde que ela nasceu”* (Simone).

A solidão é uma consequência deste processo e apresenta às mães o caráter paradoxal do cuidado. Seria ele solitário e/ou solidário? Dedicar-se aos trabalhos do lar e cuidar das crianças pode implicar em não conseguir conciliar ou harmonizar sob alto custo emocional e físico, duas esferas da vida cotidiana. Segundo Wall, José e Correia (2002), as mães-cuidadoras sentem-se sós, mesmo cercada de pessoas, e referem não conseguiram encontrar o apoio desejado, o que as leva a sentir o peso do excesso de trabalho e as

irregularidades do desempenho:

O esforço desenvolvido pelas mães sozinhas para organizarem seu dia a dia é preciso ser sublinhado. Com mais ou menos recursos, com muitas ou poucas falhas, a maior parte consegue gerir o trabalho doméstico e do cuidado. Apesar deste esforço, essas mães se sentem sós e encontram-se em situação de vulnerabilidade, quer porque não têm apoio necessário ou recursos para compensarem a falta deles, quer porque a estratégia de conciliação escolhida não dá resposta às necessidades da família e aumenta o sentimento de estarem em falta (p. 656).

A solidão é subjacente à noção dos papéis parentais, que reconhece a importância do pai e suas obrigações sociais, sendo oferecido à mãe o protagonismo nos cuidados e na educação da criança: *“eu me sinto sobrecarregada porque sou eu pra tudo e não é só ela. O trabalho com Clara é psicológico e braçal ao mesmo tempo. Meu corpo dói, mas nem posso parar. Tomo um remédio e vamos lá. Se só tem eu?”* (Patrícia). Neste caminho, a solidão encontra um companheiro indesejado de viagem, o cansaço: *“é cansativo tudo o que você faz. Pode ter o amor que for, mas cansa. É o corpo que cansa a mente, tudo. Não tenho um lazer, curtir com os amigos. Isso estressa minha cabeça, tudo fica pior”* (Jurema). As mães-cuidadoras estão expostas a um alto nível de estresse crônico. Este dado merece atenção, na medida em que é crescente o número de mães solteiras ao longo das últimas décadas e o aumento da proporção de mães divorciadas. Recomenda-se resgatar, por conta disto, a sugestão de Johnson e Rose (2008), ao aludir que o foco das intervenções em saúde deva levar em consideração o nível do cansaço dos pais devido à relação direta entre fadiga e qualidade do cuidado.

Um importante marcador ao pensar no desenvolvimento da *Pessoa* diz respeito à rotina. Ela oferece às mães dias iguais, com muita previsibilidade, por um lado. Após contar um dia de cuidados, Luciana conclui: *“meu dia é assim, é assim que cuido dela. No outro dia é assim também”*. Por outro lado, a instabilidade das crianças dificulta a organização da própria família: *“meu dia varia muito, depende dela, da hora que ela acorda. Não tenho nada certo, não posso marcar hora, porque cada dia é diferente. Diferente, mas ao mesmo*

tempo, não muda muito” (Patrícia). É um dia atribulado e cheio, ao mesmo tempo em que é esvaziado de subjetividade.

5.4. CUIDAR E O CONTEXTO

No microsistema das mães, ou seja, nas relações que são estabelecidas face a face, destaca-se primariamente à família. A presença e o apoio regular oferecido pelas avós foram significativos. Esta ajuda centra-se na prestação de cuidados e suporte financeiro à criança, colaborando de forma próxima com as mães que vivem sós ou assim se sentem. Novamente é retomado o caráter cuidador da maternidade, pois neste caso, existe a disponibilidade e conjugação de esforços de duas pessoas, a mãe e a sua própria mãe. Trata-se de uma dupla maternidade (WALL, JOSÉ E CORREIA, 2002) ou maternagem ampliada (BRAGA E COLABORADORES, 2001), cujo apoio não foi considerado uma obrigação, mas uma oferta que decorre dos laços afetivos estabelecidos. As avós, independente de estarem aposentadas ou com a vida laboral ativa, não cobrem todas as necessidades de cuidados das crianças; não obstante, sua ajuda é muito valorizada: *“não sei o que seria de mim sem minha mãe. Ela é velhinha, você precisa ver, nem carrega Rosa direito, mas ela conversa comigo, me dá conselho. Ela me ajuda assim, com palavras”* (Luciana). A ausência da avó, vivida por Simone, foi sentida: *“eu perdi minha mãe cedo. Eu sinto falta dela, se ela estivesse viva, eu receberia ajuda. Ela não iria me deixar passar por metade do que eu passo”*. Apenas um avô participa do mapa de rede das mães; este membro oferece ajuda financeira, que, embora regular, lembra-nos dos papéis sociais de provedor econômico, ainda aliado à figura masculina, mesmo este cenário estando em franco desenvolvimento (REINA; RABINOVICH, 2010).

As mães-cuidadoras contam com a participação ocasional de outros familiares, como irmãs, que compartilham apenas o trabalho doméstico. O marido, presente em algumas famílias, não foi identificado como um companheiro que colabora ou divide as tarefas, independente de exercer

atividades laborativas: *“meu marido vive a vida dele que nem parece. Sou eu pra tudo. Ele está em casa, faz uns bicos, mas é incapaz de pegar ela no colo. Não cozinha, não lava um banheiro. Nunca foi no SARAH, acho que o pessoal deve achar que ela nem tem pai. Mas eu acho mesmo é que nem tem. Ele não faz nada e ainda atrapalha, porque quer a comida dele na hora, a roupa bem passada, essas coisas, e não entende quando não consigo fazer”* (Simone). A divisão de tarefas do lar já não ocorria antes do nascimento das crianças, mas as mães esperavam compreensão da sua nova condição de vida e a consequente aproximação do pai: *“Achei que com a doença de Clara isso fosse mudar e mudou, só que pra pior. Agora quando ele chega em casa e vê tudo bagunçado ele deveria saber porque não arrumei. Mas ele faz uma cara feia e começa a reclamar. Aí acaba cansando mais, mistura com o cansaço de Clara, mistura tudo”* (Patrícia).

A conjugalidade, segundo Simone, já não atendia suas expectativas em muitos aspectos, embora seja possível observar piora na relação após o nascimento de Vitória: *“a gente não faz mais nada junto. Até a relação íntima, que nunca foi lá essas coisas, a gente não tem mais, esfriou. Eu também nem procuro, estou sem vontade, tem o cansaço. Ele é rude, assim, um pouco grosso. A gente faz um bocado de plano, mas depois fica tudo diferente, muda tudo”* (Simone). Tais informações corroboram os dados trazidos por Hirst (1991), Ponsford e colaboradores (2003), Woolfson (2010) e Urbano (2007) em relação à conjugalidade nas famílias afetadas pela deficiência. Ao referidos autores consideram que, em relações já frágeis, a deficiência tende a ser mais um fator tensional. Não houve divórcio após o nascimento das crianças, e, como confessou Patrícia, caso ocorra à separação, será por motivos que antecederam a chegada de Clara. Dois relacionamentos terminaram ainda na gestação; estes pais não ajudam financeiramente, não visitam ou estabelecem algum nível de contato com as crianças, o que configura abandono. Sá e Rabinovich (2006) tratam desta questão em seus trabalhos, ao sinalizar que, em famílias pobres, ao findar-se uma relação afetiva, os pais também se afastam dos filhos.

Diante de um problema, as mães tendem a resolvê-los sozinhas ou

acionam sempre as mesmas pessoas da sua rede: *“quando não tem jeito, peço ajuda à minha mãe”* (Jurema). Luciana tende a procurar sua filha, de 14 anos, eleita como a única amiga: *“ela me conta às coisas dela e eu conto meus problemas a ela. Às vezes eu chamo todo mundo, coloco os meninos no sofá, desligo a televisão e digo: ‘vamos conversar. Gente, eu estou passando por isso e aquilo, preciso que vocês me ajudem. Pensem direitinho, como vocês podem economizar, não brigar muito’. Eles me obedecem muito, sabem que eu sou o pai e a mãe”* (Luciana). Ao refletir sobre esta rede, conclui-se que a filha, ainda adolescente, e os “outros filhos” (são assim nomeados por Luciana), ocupam um lugar inadequado, pois acumulam funções de guia cognitivo, apoio emocional e companhia social. Levando em consideração à idade e relação de hierarquia com a mãe, percebe-se a impropriedade deste desenho.

No microssistema é ausente ou pouco frequente a utilização dos apoios formais, tais como escola, creche, auxiliar do lar, ou informais, como as babás eventuais. Esta falta de apoio, tanto institucional quanto familiar, como já fora exposto, coloca as mães em situação de risco, advindos do trabalho diário. A única criança que frequenta escola é Rosa, filha de Luciana, que a matriculou visando oportunizar momentos de contato com outras crianças e sua inserção em rotina própria para a idade. Este dado reforça o papel de socializador primário da família, que luta contra a marginalização social e incentiva a inclusão (SÁ; RABINOVICH, 2006).

O Hospital SARAH foi um microssistema importante elencado pelas mães como fonte de suporte, na medida em que compôs todos os mapas de redes das participantes. A ajuda material e de serviços, cuja colaboração é baseada em conhecimentos especializados, foi sinalizada por Patrícia, que se sente mais segura para prover os cuidados: *“Na verdade, vocês me direcionaram, me chamaram atenção de coisas que eu não estava percebendo. Ela teve refluxo e eu nem sabia, ela chorava muito. Ai, vocês me deram a base, uma base grande para eu melhorar no dia a dia”*. Foram muitos os momentos de apreensão diante da possibilidade da morte desta criança, anunciada algumas vezes no percurso da sua condição clínica. Esta fragilidade, aliada ao engajamento solitário nas ações do cuidar, foram apontada pelas mães como

fonte de estresse e geradora de sofrimento: “o SARAH controlou a convulsão dela e eu passei a dormir. Pense numa pessoa sem dormir com medo da filha morrer? Eu era assim” (Jaqueline).

Os médicos e paramédicos externos ao centro de reabilitação foram lembrados e alguns deles compõem a rede das mães-cuidadoras, principalmente pela ajuda material e de serviços: “eu consigo marcar as consultas com o neurologista e gastroenterologista fácil, porque a assistente social do posto me ajuda, me ajuda a pegar os remédios” (Simone); “a neurologista, quando não tem mais ficha no hospital, ela me manda ir à clínica dela e eu não pago nada, ela sabe que não posso pagar” (Patrícia).

Por não serem profissionais de saúde e por tratar-se de cuidados dirigidos ao filho, questionam recorrentemente suas competências: “eu achava que o cuidado que eu tenho era pouco, que fazia errado. Ai eu perguntei à equipe se estava tudo direito, se eu cuidava bem, e elas disseram ‘Luciana, você cuida muito bem, a gente vê como você cuida direitinho’. Poxa, eu fiquei muito feliz, elas me elogiaram” (Luciana). Tais dificuldades se agigantam com a constatação da necessidade de aprender a realizar procedimentos ou técnicas, tais como a alimentação via gastrostomia, identificação das múltiplas manifestações de crise convulsiva e cuidados com a higiene. Acrescenta-se a isso a sensação de impotência ou despreparo para a execução de manobras tão específicas. Medo de não conseguir, medo de errar e causar desconforto são desabafos recorrentes: “o SARAH foi o começo de tudo. Eu estava desesperada, correndo de um lado para outro. Aí fui adquirindo experiência. Antes ela comia, tossia, engasgava o tempo todo, era horrível dar comida pra ela. Hoje eu sei como é que faz, ela come tão bem” (Jurema). Neste momento, o centro reabilitação também assume a função de regulação social, reafirmando responsabilidades e papéis, neutralizando desvios de comportamento.

Sabe-se que, nas ciências da saúde, a aquisição de conhecimento acerca da doença, do tratamento e dos recursos disponíveis pode diminuir os níveis de ansiedade e estresse da família. Por conta disto, as informações em

relação relacionadas aos fatores de risco aliviam e confortam, pois algumas mães carregam consigo o fantasma de ter provocado ou contribuído para o acometimento cerebral das crianças: *“antes eu me culpava muito, porque achava que o café, eu tomei muito café na gravidez, tinha provocado o problema dela. Mas vocês me explicaram e hoje eu sei que não a prejudiquei”* (Simone).

A função de apoio emocional também foi desempenhada pelo centro de reabilitação, visando avaliar o calor e o acolhimento afetivo, tão necessário diante da sua vivência dolorosa: *“eu conto minha vida pra vocês, para as meninas daqui do hospital, que estão trabalhando com Vitória. Aí vocês me ajudam, dão uma palavra, sempre perguntam se está tudo bem, né? Fico aliviada, é bom”* (Simone). O acesso a novos contatos foi identificado como mais um papel deste serviço, pois abriu a possibilidade de ampliação da rede materna para outras pessoas que não faziam parte dela, seja através da participação de atividades em grupo, seja incentivando a retomada de atividades educacionais ou laborativas, quando possível: *“perceberam que eu não estava bem, estava triste demais, assim, meio depressiva. Aí incentivaram a estudar, a fazer um curso, foi aí que eu me misturei com outras pessoas, conversava, ai fui melhorando”* (Jurema).

Devido à difícil alimentação do contato social após o nascimento dos filhos, as mães-cuidadoras relatam o afastamento dos amigos. Os poucos ainda presentes aparecem em datas especiais, ligam para saber do estado das crianças / mães ou dão alguma ajuda material, embora pouco frequente: *“o pessoal aparece no Natal, dia das crianças, dão uma coisinha aqui outra ali, mas não ficam aqui todo dia. Sei que cada um tem sua vida, né?”* (Jurema). Aqueles que permanecem perto oferecem apoio emocional e companhia social, na medida em que realizam atividades conjuntas, mesmo que restritas ao lar: *“depois que tive Clara me afastei bastante de muita gente, mas tem duas amigas, que são amigas mesmo, que sei que posso contar até no inferno. Quando estou triste, é só ligar que elas vão lá em casa, a gente lancha junto”* (Patrícia).

A instituição igreja não foi apontada como alicerce no processo de cuidar. Simone e Patrícia tinham uma vida religiosa ativa, frequentavam e participavam ativamente desta comunidade antes de serem mães. Devido à irritabilidade e choro das crianças diante de barulho intenso e gente aglomerada, abandonaram esta prática. Entretanto, a relação com Deus foi evidenciada: *“minha fé me ajuda muito em relação ao apoio, fortalecimento espiritual. Tenho certeza que se não fosse a minha fé, eu não tinha tanta força, porque ela me ajudou a não desistir”* (Jurema). Neste processo solitário de cuidar, Deus oferece companhia: *“não frequento, não sou de igreja nenhuma. Mas acredito em Deus e nas horas de desespero sei que ela está do meu lado. Quando estou cansada, eu respiro, respiro, peço a Deus força.”* (Luciana); *“converso muito com Deus, ele me escuta e às vezes me responde. Prefiro conversar com Deus do que com outra pessoa, rezando”* (Jurema).

O mesossistema, que corresponde aos microsistemas interconectados (BRONFENBRENNER, 1995), necessita ser compreendido conjuntamente para entendermos o lócus de desenvolvimento das mães-cuidadoras. Faz-se necessário analisar a estrutura, funcionalidade e atributos dos vínculos que compõem a rede das mães-cuidadoras (SLUZKI, 1995). Todas as redes, conforme pode ser observado nos mapas, são consideradas pequenas, na medida em que são compostas de poucos membros. Esse dado é preocupante, pois, diante de qualquer tensão ou reorganização destas relações a rede das mães pode reduzir, e num efeito contrário, aumentar a solidão. Isto aconteceu com Luciana, que tinha o apoio direto e próximo da sua irmã. Após um desentendimento, não pôde mais contar com este auxílio e sua rede perdeu um membro importante, esvaziando-se ainda mais. A densidade é considerada baixa, ou seja, a conexão entre os membros pode ser considerada pouco significativa, devido à falta de contato regular entre as esferas que compõem os quadrantes. Um exemplo deste desenho é o fato das pessoas da família que oferecem suporte comparecem pouco ao centro de reabilitação e com a equipe de referência não ter uma relação direta. Em caso de situações de crise, esta distância retarda a chegada da ajuda, pois dificulta a comunicação.

Em relação aos atributos de vínculos, os mesmos componentes

assumem múltiplas funções, sobrecarregando-os. Observamos, igualmente, uma tendência à centralização do apoio em alguns membros da família, em poucos amigos e basicamente no centro de reabilitação no quadrante comunidade, o que fala a favor de pouca flexibilidade. Esse contexto, ao longo do tempo, pode causar estresse nestas relações (SLUZKI, 1995). Por outro lado, a intensidade e frequência do vínculo entre as mães e as pessoas que compõem sua rede podem ser consideradas adequadas, o que reflete compromisso com a relação. Este fato é facilitado pela tecnologia, que permite a comunicação e contato entre os integrantes que residem fisicamente longe.

Existe uma homogeneidade nas redes, na medida em que a grande maioria dos seus componentes é do sexo feminino, tem o mesmo nível cultural e socioeconômico, o que novamente faz pensar em uma rigidez estrutural. Em relação à funcionalidade das redes, observamos que a família, notadamente as avós e irmãs, oferecem apoio emocional, na medida em que adotam atitudes positivas, como empatia, compreensão e apoio. A função de companhia social, que implica na realização de atividades conjuntas, deixa a desejar. As tarefas domésticas podem ser divididas por outras pessoas que residem com a mãe-cuidadora, mas aquelas que envolvem a criança, são basicamente realizadas sozinhas.

O empobrecimento das redes sociais, segundo Carvalho e colaboradores (no prelo), está relacionado ao processo de urbanização. O tamanho, densidade e heterogeneidade da cidade fomentam relações frágeis, transitórias e desconectadas, inclusive com pessoas que estão fisicamente próximas, tais como os vizinhos e membros da família extensa. Esta realidade foi queixada por Simone: *“os vizinhos só sabem perguntar se ela vai andar, o que o médico disse. Mas não vão à minha porta pra perguntar se quer que olhe ela pra eu ir na padaria comprar um pão. Eu preciso deixar ela sozinha, na frente da televisão, na cama. Aí eu saio correndo, corro muito pra comprar alguma coisa perto. Tranco tudo, deixo ela segura e corro na rua. O povo deve achar que a deficiente tem a mãe maluca”* (Simone). Para estes autores, a solidão oferta a sensação de desamparo diante da crise, tais como ao deparar-se com doenças crônicas, por falta de suporte social: “deste modo, podemos

dizer que as tarefas cotidianas nas sociedades urbanas atuais estariam mais pesadas pela ausência de redes fortes” (Carvalho e colaboradores, no prelo).

Neste trabalho chama atenção o fortalecimento da cidadania e o esclarecimento quanto aos novos papéis sociais, oferecido pelo mesossistema centro de reabilitação x meio social: *“eu tenho o SARAH como minha casa, não só pra reabilitação dela, mas para a mãe também. Me disseram os direitos dela, o que ela podia, a real situação dela e hoje eu sei brigar”* (Jaqueline). Ao sinalizar a ciência dos direitos das pessoas portadores de deficiência, as mães são capazes de elencar os problemas estruturais do meio social: *“sair com ela é um transtorno porque pegar ônibus, carregar cadeira em uma rua cheia de buraco, passear com ela, tudo isso me cansa muito. Tem vezes que o ônibus não para, ele vê a gente e não para. Deve ter preguiça, porque o elevador demora pra subir, às vezes o pessoal do ônibus reclama, porque tá cheio e o lugar dela já está ocupado”* (Jaqueline”).

Soma-se a isso a estrutura precária dos bairros populares onde residem, que também foi foco de queixas: *“onde eu moro é muito fraco, não tem uma praça, um parque, não tem nada pra ela poder se distrair. Só tem buraco na rua, é difícil de sair”* (Jaqueline). Esta realidade dificulta o trânsito da família dentro do bairro, a socialização da criança na comunidade e o acesso das mães em contextos de lazer. Pierron (2009) sinaliza que o mundo urbano não está preparado para as adaptações exigidas pelos portadores de deficiência, sendo projetado apenas para os considerados aptos; desta forma, a organização do microssistema sofre influencia do mesossistema, na medida em que as idéias vinculadas à segregação, diferença e falta estão fortemente presentes na cultura. Em contrapartida, elas já desenvolveram habilidades de defesa diante de situações sociais difíceis e praticam com propriedade a cidadania: *“um dia estava indo para o tratamento e parou um ônibus adaptado. O motorista e o cobrador disseram que não sabiam fazer o elevador subir, mas queriam carregar a cadeira. Eu disse que não precisava carregar porque o elevador era pra isso. Nesse dia eu me zanguei muito, disse que se ele não tinha competência de dirigir um transporte desses que fosse guiar bicicleta. Liguei pra empresa e fiz queixa depois”* (Simone).

O meio social foi sinalizado como dúbio, na medida em que oferece sinais contraditórios de preconceito e apoio. Novamente esta questão relaciona-se com o poder do macrosistema, aqui representado pela política, valores e ideologia que perpassam a deficiência, no mesossistema: *“as pessoas na rua vem falar comigo por causa de Tatiana. Aí eles dizem ‘Deus de abençoe, Ihe dê forças para criar’ (Jurema). A experiência oposta foi vivida por Jaqueline: “tem pessoas que acham que porque tenho um filho deficiente à mãe deve passar miséria, tem que estar acabada, não sei. Tem gente que me para na rua, gente que eu nunca vi, e fala que ela deve ser um fardo. Eu juro que não vejo como um fardo. É minha filha e eu a amo desse jeito”.*

O exossistema é definido como o contexto no qual o sujeito em desenvolvimento não mantém contato direto, mas cujas decisões afetam sobremaneira a sua vida (BRONFENBRENNER, 1995). O benefício de renda concedido pelo INSS oferece a ajuda financeira que garante a sobrevivência da família; entretanto, as mães-cuidadoras foram unânimes ao afirmar que este é insuficiente para as despesas. Como nenhuma delas trabalha regularmente, necessitam fazer trabalhos esporádicos, pouco remunerados, ou contar com a ajuda de outras pessoas da família ou amigos próximos: *“Eu parei de trabalhar desde que ela nasceu. Meu marido faz bicos, mas a gente vive mesmo do benefício dela. Minhas irmãs ajudam muito, sempre mandam dinheiro quando preciso. Minha ex-patroa da escola que eu trabalhava também, me dá um leite, um remédio” (Simone). O pedir ajuda financeira foi adjetivado por Patrícia como degradante: “meu pai paga o plano de saúde dela, meu sogro o aluguel e a gente vai se virando com o salário do meu marido e com o benefício dela. Como nunca rende, minha mãe também dá o que fica faltando. Mas, sinceramente? Não gosto de pedir, acho um pouco humilhante. Não queria isso pra mim, mas fazer o que?”.*

Os projetos sociais do governo federal foram apontados como fonte de ajuda direta, sugerindo novamente a relação do exossistema com o microsistema: *“o que me ajudou muito foi a casa que ganhei do programa minha casa, minha vida. Quando parei de pagar aluguel sobrou dinheiro pra outras coisas, comprei até geladeira” (Luciana).*

5.5 CUIDAR E O TEMPO

A compreensão das mudanças e continuidades ao longo da história de um indivíduo possibilita o entendimento da sua rotina e contexto atual (BRONFENBRENNER, 1995). É possível perceber, através deste trabalho, que a vivência temporal das mães foi marcada após o recebimento do diagnóstico. O microtempo, para Jurema, foi agudamente afetado: *“Ninguém esperava, na verdade, Tatiana vir com esse problema. Pra mim mesmo, foi um choque. Eu estava estudando, ia começar a trabalhar quando ela tivesse maior, mais durinha, mas tive que parar tudo pra correr atrás de médico. Minha vida bagunçou, ficou tudo virado no dia que soube”*.

Suportado o choque inicial e a inserção na nova rotina, o mesotempo, caracterizado pelo passar de dias, semanas e anos, surge como um importante organizador social e emocional das mães-cuidadoras. Patrícia pondera as alterações que ocorreram na sua vida: *“muita coisa mudou, na verdade tudo mudou de repente. Nada é como era antes, coisas bem simples, sabe, do dia a dia, eu faço bem diferente ou então nem faço”*. Neste momento, as mães revisitam seu passado e percebem o impacto do cuidar na sua vida: *“de repente eu vi que estava sozinha, de repente. Tinha tanta gente antes dela nascer, saía muito, tinha muitas amigas, minha casa vivia cheia. Pensando nisso agora, nem sei se foi de repente mesmo. Por exemplo: hoje uma amiga liga e eu estou dando banho em Clara. Aí eu esqueço de ligar de volta e ela não liga mais. Tem isso também, as pessoas desistem de ficar em cima ”* (Patrícia).

O tempo foi apontado como fundamental para que as mães aprendessem a lidar com as muitas variáveis que envolvem o cuidado. Este tempo não é cronológico, mas sim, singular a cada uma delas, dependendo do seu contexto, história de vida, da menor ou maior influência das matrizes socioculturais do cuidado. Por outro lado, este marcador oferece o cansaço e a rotina. Referindo-se à divisão das tarefas, mas já pensando na continuidade dos cuidados quando envelhecer ou estiver impossibilitada de cuidar, Luciana sinaliza: *“acaba que todo mundo ajuda, meus filhos todos, nem que seja lavar*

um prato, lavar um banheiro, arrumar uma cama. Me ajudam também com Rosa, um penteia o cabelo, outro dá comida. Eu acho que filho tem que ajudar, tem que aprender a fazer. Se um dia eu faltar, eles vão cuidar” (Luciana). A falta destas pessoas angustia as demais mães-cuidadoras: *“o que mais penso é no futuro. Hoje eu ainda posso fazer tudo, sou nova, tenho força. Mas e quando eu morrer, como é que ela fica?”* (Jaqueline). Passado o impacto inicial do recebimento do diagnóstico, prognóstico e ao saber o que se pode esperar desta criança, a vida da família passa por um período de estabilização.

Quando questionadas em relação aos sonhos, a ausência deles evidencia a inserção destas mães em um tempo que parece atemporal, na medida em que a vida congela: *“Não faço planos, não. Eu tenho uma parede em minha frente, não sei se um dia vou poder atravessar essa parede, pular esse muro. Então fica uma nuvem, uma interrogação. Eu só vejo o tempo passando”* (Simone). A desistência ou modificações importantes nos planos de vida foram uma realidade: *“queria, antes, estudar, mas esse ano eu me matriculei e fui só dois dias, não consegui. Não posso pedir que minha filha adolescente, assumo Rosa assim, ela tem as coisas dela pra fazer, né? Então estudar não dá mais pra mim”* (Luciana); *“planos, eu tenho um monte. Quero trabalhar, casar, ter um companheiro de verdade. Mas, a gente sonha tanto, viaja tanto, que depois de tudo o que passei, acho melhor nem ficar assim, esperando, sonhando. Vai que nunca acontece nada? Eu prefiro é nem sonhar, termino nem pensando nisso”* (Jurema). É possível, através destas falas, refletir sobre as ponderações de Pierron (2009) acerca do tempo familiar das promessas, que se fecha aos prolongamentos futuro diante da deficiência. Quando conseguem fazer planos, estes estão atrelados ao desejo de ter uma vida tranquila, à necessidade da saúde para poder continuar cuidando ou a uma melhor infraestrutura para prestar a assistência necessária. Mesmo diante destes desejos, uma interrogação imensa se presentifica, tornando o mesotempo um enigma, pois não se sabe se isso um dia, finalmente, tais desejos irão se concretizar: *“no momento eu tenho sonhado só com o banheiro grande para Clara. Mas eu também quero emagrecer, poder voltar a trabalhar pra ter mais energia e dinheiro pra cuidar dela. Mas, não sei não, não sei se um*

dia vai acontecer” (Patrícia).

Estas respostas são preocupantes, pois revelam que as mães-cuidadoras podem estar perdendo a confiança no futuro; esta certeza necessária é fundante, pois provoca o estresse para enfrentar os problemas e desloca os sujeitos do imobilismo (ERIKSON, 1963). Teria a esperança cedido lugar à resignação? Nenhuma participante verbalizou a esperança de ver os filhos andando, falando, entendendo, ou melhores do ponto de vista neurológico. O tempo lhes ofereceu dados incontestáveis. Por um lado, esse fato reflete boa compreensão em relação ao diagnóstico e prognóstico. Mas, por outro, a ausência e dificuldades em fazer planos reflete uma incerteza em relação ao futuro, que parece entrar em suspensão. Trata-se da desistência da busca pela normalização da vida e preservação de si mesmo.

Apenas Luciana conseguiu vislumbrar vida e essência no futuro. Embora seja a possuidora da rede social mais esvaziada, a perspectiva positiva pode estar relacionada à presença de outros filhos, que lhe oferecem a possibilidade de continuidade do núcleo, a permanência de outros escrevendo a biografia social e familiar (PIERRON, 2009); em última instância, é a garantia da existência do macrotempo: *“quero ter minha casa, poder cuidar da minha filha porque ela vai precisar de minha ajuda sempre, né? Quero ver os outros meninos trabalhando pra ter tudo o que precisam e que eu nunca consegui dar”* (Luciana).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maior sobrevivência das crianças frente a agravos pré, peri ou pós natais, doenças crônicas e traumas decorre dos benefícios da rápida evolução da medicina, bem como das deficiências da saúde no Brasil. As necessidades especiais que estas crianças apresentam geram demandas de cuidado, normalmente supridas por uma figura feminina. Esta é uma construção socialmente definida, determinando uma obrigação moral. A mãe-cuidadora necessita manter a constância, vigilância e intensidade na atenção oferecida, pois seus filhos portadores de PC forma tetraplegia espástica são uma população considerada mais instável clinicamente, e, portanto, mais vulneráveis a intercorrências. Chama atenção, não obstante, que o cuidar foi percebido por estas mães como uma ação voltada ao outro, mas não a si mesmo: *“com o dinheiro dela eu compro as coisas que ela precisa. Mas e eu? Eu preciso comer, vestir, comprar minhas coisas”*. Diante do questionamento de Jaqueline, levanta-se uma questão importante: quem está cuidando da cuidadora?

A família, e em especial, a mãe cuidadora, passou por uma transição ecológica com o nascimento da criança portadora PC. O *processo proximal* foi diretamente afetado, desde quando o diagnóstico foi dado. O olhar que torna a criança um “outro diferente”, e não apenas diverso, incide diretamente na relação dos próximos a ela, alterando dinâmicas. O *contexto*, em especial o micro e mesossistema, sofreram impacto. As redes sociais pessoais experimentaram redução, tornando-se mais dispersas, menores, homogêneas e pouco densas. As pessoas que compõem estas redes acumularam funções, embora tendam a incentivar comportamentos promotores de bem-estar, a dividir cuidados e a emitir reações de alarme. As famílias, notadamente as figuras femininas de mãe e irmã, ocupam lugar privilegiado na rede, oferecendo suporte emocional, sendo guia cognitivo e de conselhos, bem como oferecendo ajuda material e de serviços.

O rompimento do modelo hospitalocêntrico, apontado por Minayo e Gutierrez (2008) aproximam as equipes de saúde e as famílias, sem ambas estarem preparadas para dominar, mesmo que parcialmente, o universo uma da outra. As famílias passaram a ser o foco das ações governamentais por seu papel protetor (SERAPIONE, 2006; MINAYO; GUTIERREZ, 2008), que de fato, as caracteriza. Este descritor, entretanto, exige do cuidador um alto preço emocional e físico, devido à estrutura social precária e falta de apoio direto (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Existe a necessidade de buscar a individualidade nas histórias de cada mãe-cuidadora, visando compreender suas especificidades de cuidado e, como consequência, poder delinear suas reais demandas. Neste aspecto, o método SARAH de reabilitação casa-se com este imperativo, haja vista que os objetivos sempre levam em consideração o contexto, os elementos pessoais e o processo proximal destas mães. O centro de reabilitação possui papel mediador entre o diagnóstico, suas necessidades de atenção, a família, a sociedade e o mundo real, longe dos muros institucionais. É uma função cara. Além de todos os atributos e funções descritos, o Hospital SARAH colabora para a ampliação da rede e apoio emocional que merece destaque. Repito: estas mães sentem-se sós. Não se devem estranhar problemas de saúde a curto, médio ou longo prazo, sejam de natureza psíquica ou física, pois o trabalho braçal e a exaustão mental, em algum momento, podem causar pane neste corpo, que é importante instrumento de trabalho.

O exossistema foi afetado com o abandono do emprego da cuidadora e queda do padrão financeiro da família, por exemplo, enquanto o macrossistema, representado pelo preconceito social diante da deficiência, leis protetivas, dentre outros, imputaram à criança e à sua família um status em que ambas enveredaram pelo caminho da anormalidade, por um lado, mas ofereceram a condição econômica de sobrevivência, sob outro ângulo. Foram muitos os relatos da mãe cuidadora de situações sociais difíceis, através demonstrações de pesar pela sua rotina difícil e sugestões para que suas expectativas fossem guardadas no tempo do nunca.

Em relação à *Pessoa*, os recursos e a demanda, notadamente, mostram-se relevantes no desenvolvimento das mães-cuidadoras. O repertório da criança, neste caso, não interferiu negativamente na interação com sua cuidadora, pois houve o acolhimento em um nível psicológico. Embora cientes do prognóstico motor e cognitivo desfavoráveis, as crianças não estavam suscetíveis a receber cargas ansiosas e/ou depressivas das cuidadoras, que, mesmo diante de toda vivência impactante e dolorosa, conseguiram elencar ganhos na vida desde o nascimento do filho. A vivência do *Tempo* foi marcada agudamente, pois as perspectivas em torno da criança se modificaram, assim como a perspectiva de futuro da própria família (macrotempo). No que diz respeito ao microtempo, a cuidadora estava ancorada em um modo mais amplo de contemplar a vida, absorvendo a temporalidade como vida.

Diante destas múltiplas significações descritas pelas mães e elaborações da pesquisadora, pode-se concluir que “o cuidado é, ora ciência, ora arte, ora ideal” (Carvalho e colaboradores, no prelo). Pessoalmente, eu ainda acrescentaria o adjetivo “desafio”. A seguir, observa-se o intitulado “mapa do cuidar”, um arranjo gráfico, inspirado no mapa de rede (SLUZKI, 1995) e no modelo *PPCT* (BRONFENBRENNER, 1995), que organiza e conclui o que é, o que causa e o que proporciona a ação de cuidar de crianças tão dependentes nas vidas de suas mães-cuidadoras. Quando mais próximo do centro, conforme sugere Sluzki, maior é a intimidade das mães com esta característica, pessoa, evento, sentimento, vivência, contexto, entre outros. Quanto mais longe deste núcleo, o oposto é verificado. Conforme observado em todo o trabalho, o processo proximal está presente indiretamente neste mapa, pois todo o contexto, características da pessoa ao longo do tempo, está sendo abraçado por esta mola que propulsiona o desenvolvimento.



Figura 6: Mapa do Cuidar
 Fonte Acervo próprio autor.

Não interessou, neste trabalho, apenas a descrição cartesiana de quem faz o quê em relação ao cuidado, mas sim a compreensão acerca de como a família organiza internamente os cuidados, quais os ajustes, que recursos internos ou externos ao núcleo são ativados, e a utilização de ajuda formal ou informal. Esta proposta ofereceu um olhar entrecruzado sobre a organização do cuidado, dentro e fora da esfera privada. Para as mães, o cuidar envolve uma articulação estreita com sua história, instrumentos, recursos sociais e familiares. Mesmo imersa em tantos âmbitos, é uma ação solitária. As mães estão sós e queixam-se desta sensação. Por um lado, pedem ajuda e acreditam ser necessária a divisão das tarefas; em contrapartida, referem que não há quem cuide melhor, quem de fato se dedique, por mais que ame. O limite entre querer, precisar e aceitar ajuda parece tênue, sendo ele influenciado pelo medo das crianças não serem verdadeiramente bem cuidadas. Faz-se necessário atentar, por conta disto, sobre um fenômeno

circular que parece ocorrer nestes casos. A falta divisão de cuidados e a intensa dedicação das mães geram insegurança nas cuidadoras, que tendem a não confiar na qualidade da atenção oferecida pelos outros, quando estes tentam se aproximar. Para compreender melhor estas nuances, sugerem-se estudos futuros que se proponham a escutar as pessoas envolvidas, mesmo que indiretamente, na tarefa de cuidar.

A abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, associada à compreensão das redes sociais pessoais, mostrou-se útil para compreender o processo de cuidar, uma vez que parte da premissa que o desenvolvimento só pode ser entendido se devidamente contextualizado. Compreender a criança, não apenas como portadora de PC, mas como membro de uma família, e esta família como objeto de cuidado, corresponde a uma visão de desenvolvimento como molar, com todas as suas implicações práticas. Da mesma forma, este estudo possibilitou evidenciar que o cuidar de uma criança portadora da manifestação mais grave de PC pede que olhemos para a rede social, mesmo que esvaziada, como uma fonte importante de suporte para as mães. Tais conclusões, não obstante, não nos distancia da necessidade de pensar estudos prospectivos, principalmente no que diz respeito a como é possível aumentar o tamanho e densidade das redes destas mães, visando o aumento do suporte. Ajudas formais e informais sejam elas advindas da comunidade ou estado, iriam contribuir para o aumento da qualidade de vida do cuidador e, em última instância, para a melhoria da atenção oferecida à criança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, G. R. B.; VALTSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- ANDREANI, G.; CUSTODIO, Z. A.; CREPALDI, M. A. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. **Aletheia**, n. 24, p.115-126, dez. 2006.
- AUN, J. G. **A proposta de redes no atendimento em saúde mental**. Belo Horizonte, MG: Equipis, 1999 [mimeo].
- ARAÚJO, L. A. **Perfil clínico-epidemiológico da paralisia cerebral em um hospital de reabilitação da Bahia**. 2008. 276 f. Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, p. 16-29, 2004
- AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n.14, p. 73-91, 2004.
- BASIC BEHAVIORAL SCIENCE RESEARCH FOR MENTAL HEALTH: family processes and social networks. Basic behavioral science task force of the National Advisory Mental Health Council. **American Psychologist**, v. 51, n. 6, p. 622-630, 1996.
- BIGRAS, M.; PAQUETTE, D. Estudo pessoa-processo-contexto da qualidade das interações entre mãe-adolescente e seu bebê. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1167-1174, sept./oct. 2007.
- BOMFIM, A. C.; BASTOS, A. C. ; CARVALHO, A. M. A. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 84-94, abr. 2007.
- BRAGA, L. W. **O desenvolvimento cognitivo na paralisia cerebral: um estudo exploratório**. 1983. 162 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, 1983.
- BRAGA, L. W. Método SARAH: princípios e aplicação. In: BRAGA, L. W.; CAMPOS DA PAZ Jr., A. **Método SARAH: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral**. São Paulo: Santos, 2008. cap. 1, p. 1-16.
- BRAGA, L. W; CAMPOS DA PAZ Jr., A. Neuropsychological pediatric rehabilitation. In: CHRISTENSEN, A. L.; UZZELL, B. P. (Ed.). **International handbook of neuropsychological rehabilitation**. New York: Kluwer Academic/Plenum, 2000. cap. 19, p. 283-295.

BRAGA, N. A., Morsch, D.S., Lopes, J. M. A., & Carvalho, M. Maternagem ampliada – a transgeracionalidade em UTI neonatal. **Pediatria Moderna**, v. 47, p. 312-317, 2001.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1979/1996.

BRONFENBRENNER, U. Uma família e um mundo para o bebê XXI: sonho e realidade. In: GOMES-PEDRO, J. **Bebê XXI: criança e família na viragem do século**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1995. p. 115-126.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. (Org.). **Handbook of child psychology**. New York: John Wiley & Sons, 1998. p. 993-1027.

CAMINHA, M. I. **Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura lábiopalatal**. 2008. 255 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

CAMPOS DA PAZ, Jr., A.; BURNETT, S. M; NOMURA, A. M. Cerebral palsy. In: DUTHIE, R. B.; BENTLEY, G. (Ed.). **Mercer's orthopaedic surgery**. 9. ed. London: Arnold, 1999. cap. 7, p. 444-473.

CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix/Amana-Key, 2001.

CARVALHO, A. M. A. *et al.* Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. No prelo, 2011.

CARVALHO-BARRETO, André de *et al.* Desenvolvimento humano e violência de gênero: uma integração bioecológica. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 82-92, 2009.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

CIGOLI, V.; SCABINI, E. Relazione familiare: il principio di cura. **La Revue du REDIF**, v.1, p.23-28, 2008.

CHAGAS, P.S.C et al. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-416, Oct. 2008.

DABAS, E. **Red de redes: las prácticas de intervención en redes sociales**. Buenos Aires: Paidós, 2000.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.16, n.3, p. 221-231, 2000. DSM-IV - manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ELIASSON, A. C. *et al.* The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, n.7, p. 549-54, 2006.

ERIKSON, E. H. **Childhood and society**. 2nd.ed. New York: W.W. Norton & Co, 1963. 445p.

ERIKSON, E. H.; E., J. M. **The life cycle completed: A review**. Ext. version. New York: W.W. Norton & Co., 1998. 144p.

EUZEBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Temas em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 63-79, jun. 2006.

FARIAS, R. **Gravidez entre 12 e 14 anos: repercussões na vida de adolescentes em contexto de vulnerabilidade social**. 2010. 276 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

FERES-CARNEIRO, T. (2009). **Casal e Família: Permanências e Rupturas**. São Paulo: Casa do psicólogo.

FORMAN, M. A. A família da criança com lesão cerebral. In: BRAGA, L. W.; CAMPOS DA PAZ Jr., A. **Método SARAH: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral**. São Paulo: Santos, 2008. cap. 8, p. 219-230.

FREUD, S. **Infantile cerebral paralysis**. Coral Gables: University of Miami Press, 1968. p.142-154.

GRANDESSO, M.A. *et al.* **Atendimentos sistêmicos de famílias e redes sociais**. Belo Horizonte: Oficina de Arte & Prosa, 2007. v. 2, tomo 1.

GUTIERREZ, D. M. D; MINAYO, S. C. M. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. **Fazendo Gênero**. Florianópolis. n. 8, p. 1-7, ago, 2008. Disponível em: http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf Acesso em março de 2011

HAGBERG, B.; HAGBERG, G.; OLOW, I. Gains and hazards of intensive neonatal care: an analysis from Swedish cerebral palsy epidemiology. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 24, n.1, p. 13-19, 1982.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 1995.

HIRST, M. Dissolution and reconstitution of families with a disabled young person. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 33, n. 12, p.1072-1079, 1991.

IBGE. **Censo demográfico 2000**. Brasília, 2000.

JOHNSON, D. A.; ROSE, D. Necessidade de informação e prognóstico. In: BRAGA, L. W.; CAMPOS DA PAZ Jr., A. **Método SARAH**: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral. São Paulo: Santos, 2008. cap. 10, p. 263-281.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, Junho 2003.

KLEFBECK, J. Terapia de red: un método de tratamiento en situaciones de crisis. **Revista Sistemas Familiares**, v. 16, n. 1, p. 47-63, 2000.

KOLLER, S.; ARAÚJO, N. Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: ênfase na saúde. In: KOLLER, S. **Ecologia do desenvolvimento humano - pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 91-119.

LITTLE, W.J. On the influence of abnormal parturition, difficult labour, premature birth, and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of child, especially in relation to deformities. **Clinical Orthopaedics and Related Research**, v. 46, p. 7-22, 1966.

KRIGGER, K. W. Cerebral palsy: an overview. **American Family Physician**, v. 73, n. 1, p. 91-100, 2006.

MEDRADO, B.; AZEVEDO, M.; LYRA, J. Rompendo barreiras culturais, institucionais e individuais do cuidado infantil: pai não é visita! Pelo direito de ser acompanhante. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 8: corpo, violência e poder**. Florianópolis: UFSC – Editora Mulheres, 2008.

MENDES, P. B. M. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 195 f. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa idosa: reflexões teóricas gerais. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Caminhos do envelhecer**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. p. 45-56.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1996.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. S. C. *et al.* Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLINARI, J. S. de O.; SILVA, M. de F. M. C. ; CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: a família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 23, n. 43, p. 17-26, out./dez. 2005.

MORÉ, C. O. O. As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. **Paidéia**, n. 15, p. 287-297, 2005.

NERI, M. et al. **Retratos da deficiência no Brasil (PPD)**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE; CPS, 2003.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F., BÓGUS, C. M. Considerações sobre a Metodologia Qualitativa como Recurso para o Estudo das Ações de Humanização em Saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 44-57, 2004.

NOVAES, L. H. V. S.; PORTUGAL, G. Ecologia do Desenvolvimento da Criança Hospitalizada. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 221-229, dez. 2004.

OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C. S. Health care practices in family context: a comparative case study. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 1, p. 97-107, 2000.

PALISANO R. *et al.* Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**. v. 39, n. 4, p. 214-23, 1997.

PIERRON, J. **O clima familiar: uma poética da família**. Tradução de Elaine Pedreira Rabinovich. Paris: Les Eds du CERF, 2009. Título original: Le climat familial: une poétique de la famille.

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: FOSECA, L. F.; PIANETTI, G; XAVIER, C. G. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. p. 825-838.

POLETO, Michele; KOLLER, Sílvia Helena. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de psicologia** (Campinas), p. 405-416, 2008.

PONSFORD, Jennie *et al.* Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. **Brain Injury**, 17, n. 6, p. 453-468, 2003. doi:10.1080/0269905031000070143

QUEIROZ, A. H. **Migração familiar: da quebra à reconstrução das redes sociais significativas**. 2008. 165 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

REINA, V. S.; RABINOVICH, E. P. O lugar do pai na família monoparental evangélica. In: MOREIRA, L. V. C; PETRINI, G.; BARBOSA, F. B (Org.). **O pai na sociedade contemporânea**. Bauru, SP: EDUSC, 2010. p. 327-342.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v. 78, supl.1, p. S48-S54, 2002.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 1, p. 68-84, jan-abr. 2006.

SABINI, E. **Fiducia, speranza e qualità delle relazioni**. Disponível em http://www.medicinaepersona.org/resources/pagina/N123a7d82475b49bc5a8/N123a7d82475b49bc5a8/08-Scabini_pp_27-33.pdf> Acesso em: 08 de set. 2011.

SANTOS, A. C. W. **Mulheres, violência, rede de serviços de referência e suporte psicossocial**. 2009. 248 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

SANTANA, J. M. A. **Cuidando do cuidador: abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral**. 2010. 95 f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) - Universidade Católica do Salvador, Bahia, 2010.

SATOW, S. H. **Paralisado cerebral: uma construção da identidade na exclusão**. 2. ed. São Paulo: Cabral Editora Universitária, 2000. p. 20-22.

SERAPIONE, M.; SILVA, M. G. C. **Qualidade do programa saúde da família no Ceará: uma avaliação multidimensional**. Fortaleza: Editora da UECE, 2006.

SILVA, I. M. **Avaliação de um programa hospitalar para acompanhamento do desenvolvimento infantil: um estudo exploratório**. 1997. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília. Brasília, 1997.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, ago. 2001.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

STERN, D. N. **A constelação da maternidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

UCHÔA, E. ; VIDAL, F. M. Antropologia Médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.10, n. 4, p.497-504, out/dez, 1994.

URBANO, Richard C.; HODAPP, Robert M. Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A Population-Based Study. **American Journal on Mental Retardation**, v. 112, n. 4, p. 261-274. 2007.

VEIGA, I. N. **A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização**. 121 f. il. 2009. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2009.

WALDOW, V. R.; BORGES, R.F. O processo de cuidar sobre a perspectiva da vulnerabilidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 765-771, jul.-ago., 2008.

WALL, K; JOSÉ, J. S; CORREA, S. V. Mães sós e cuidados às crianças. **Análise Social**, v. 38, n. 163, p. 631-663, 2002.

WOOLFSON, Lisa. Family wellbeing and disabled children: a psychosocial model of disability-related child behaviour problems. **British Journal of Health Psychology**, v. 9, n. 1, p. 1-13, 2004. doi: 10.1348/135910704322778687

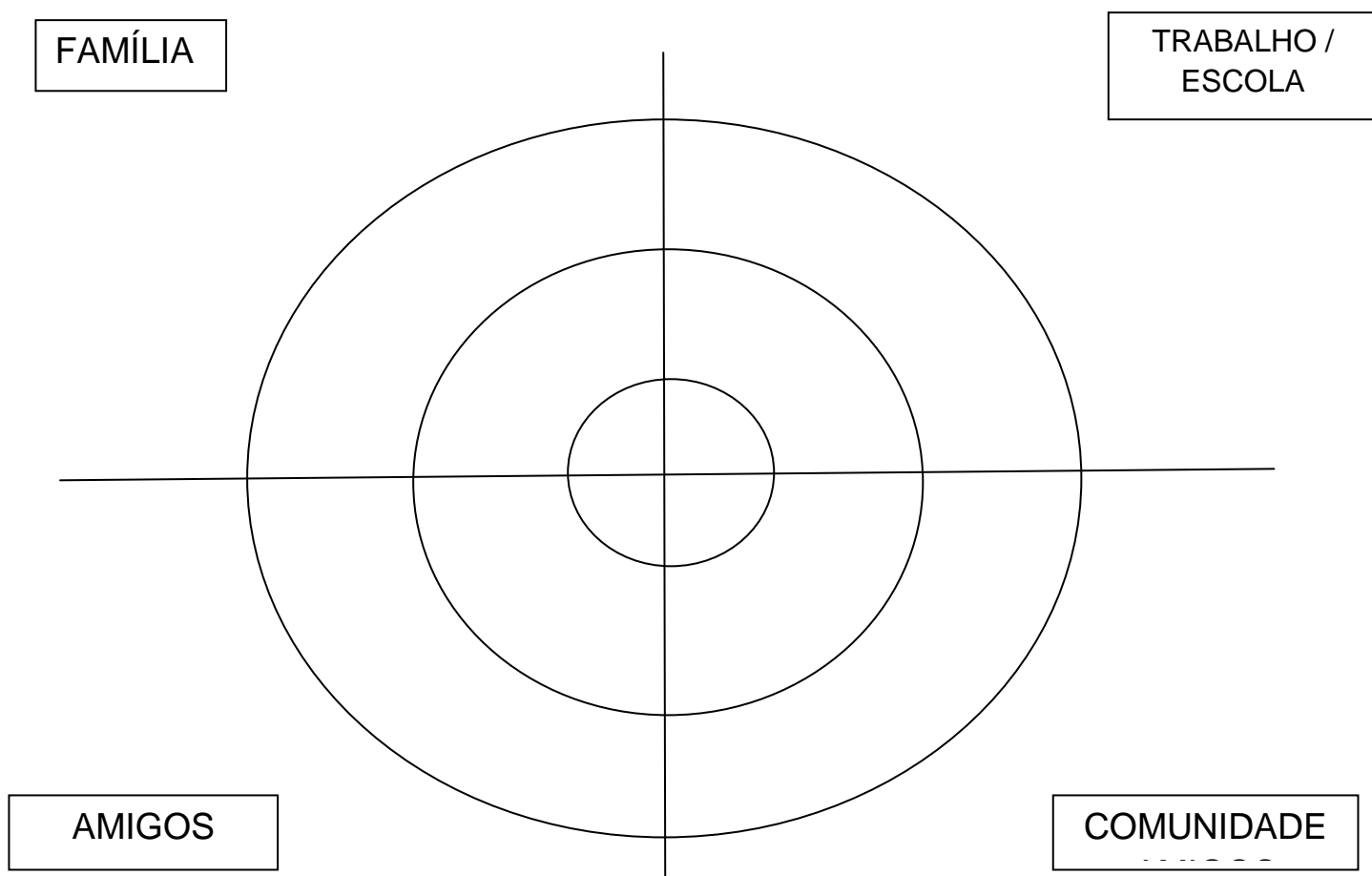
YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (USP), Ribeirão Preto, 2003.

YLVISAKER, M. *et al.* Rehabilitation and ongoing support after pediatric TBI: twenty years of progress. **Journal of Head Trauma Rehabilitation**, v. 20, n.1, p. 95-109, 2005.

APÊNDICES E ANEXOS

ANEXO 1

MAPA DE REDE



APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(Conforme Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)

Você está convidada participar da pesquisa: “**Costurando as redes de cuidado de crianças com Paralisia Cerebral**”, sob responsabilidade da pesquisadora Prof. Elaine Pedreira Rabinovich, Universidade Católica do Salvador e da aluna do curso de mestrado em Família Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, Camila Ferrari de Almeida.

A pesquisa tem como objetivo compreender os aspectos que envolvem o cuidado, bem como investigar o apoio que você tem recebido de outras pessoas na atenção dirigida ao seu filho. Os resultados desta pesquisa poderão ser úteis na melhoria da assistência prestada às famílias que cuidam de crianças com necessidades especiais. É garantido que, seja qual for a sua decisão, não haverá qualquer prejuízo para o tratamento do seu filho.

Caso concorde em participar da pesquisa, leia com atenção os seguintes pontos:

- a) você é livre para, em qualquer momento, recusar-se a responder às perguntas que lhe ocasionem constrangimento de qualquer natureza;
- b) a pesquisa não representa riscos para a sua saúde, podendo, eventualmente, ocasionar ansiedade ou tristeza momentânea por evocar lembranças ou memórias de situações relacionadas à sua história de vida. Nesse caso, se você avaliar que há necessidade de conversar com um profissional, você pode entrar em contato com o aplicador;
- c) você pode deixar de participar da pesquisa em qualquer momento e não precisa apresentar justificativas para isso;
- d) os resultados da pesquisa serão divulgados em meios de comunicação científica, sendo garantido o anonimato das informações oferecidas;

Por favor, assine no local indicado, em duas vias; uma ficará com você e a outra com a pesquisadora. Sua colaboração é muito importante! Obrigado!

Eu, _____, concordo em participar na pesquisa “**Costurando as redes de cuidado de crianças com Paralisia Cerebral**”.

Telefone: _____ **Salvador,** ____ **de** _____ **de** _____.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR - Programa de Pós-graduação Strictu Sensu - Mestrado em Família Contemporânea.

APÊNDICE 2

Questões sócio familiares:

1. Número de identificação do participante: _____

2. Idade: _____

2. Nível de escolaridade: _____

3. Quem compõe a sua família? _____

4. Com quem reside? _____

5. Quem são os responsáveis financeiros pela família? _____

6. No momento, você estuda ou trabalha? _____

7. Possui alguma prática religiosa? _____

APÊNDICE 3

Entrevista semi-estruturada:

Refleta sobre as questões a seguir e as responda, sempre levando em consideração a sua vida após o nascimento do seu filho _____ .

1. O que aconteceu após o nascimento do seu filho? (investigar mudanças na organização da vida e nos planos, condição financeira, interrupção de atividades laborativas e educacionais)
2. O que vem à mente quando pensa na palavra cuidar?
3. Gostaria que você me contasse como você cuida do seu filho.
4. Como você descreveria o cuidado que você oferece ao seu filho? Investigar se há aspectos nesse cuidado que a mãe acredita que poderiam estar diferentes ou sendo oferecidos com mais qualidade.
5. Pensando em todas as relações que você possui, como por exemplo, seus amigos, as pessoas da sua família e da comunidade, os centros de saúde, gostaria que você me contasse sobre o apoio que recebe destas pessoas. Como são organizadas as tarefas de casa? Investigar motivos.
6. Como você analisa o apoio de recebe? Investigar motivos.
7. Quando está com um problema, a quem recorre?
8. Você se envolve em alguma atividade sem a presença do seu filho? Como você se organiza para isso?
9. Gostaria que me contasse sobre seus sonhos e planos para o futuro.
10. Nós discutimos sobre muitas coisas interessantes. Há alguma coisa que não falamos e que você gostaria de me dizer?