



7

Redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral*

Network of care for children with cerebral palsy

Camila Ferrari de ALMEIDA: camilaferrari@sarah.br

Endereço: Av. Tancredo Neves, 2782, Caminho das Árvores, Salvador, Bahia Brasil - 41820-900.

CV: <http://lattes.cnpq.br/0896592862292987>: Psicóloga Hospitalar - Rede SARA de Hospitais de Reabilitação - Unidade Salvador. Mestre em Família na Sociedade Contemporânea (Universidade Católica do Salvador-UCSAL), Especialista em Terapia Familiar e Conjugal.

Elaine Pedreira RABINOVICH: elainepedreira@gmail.com.

CV: <http://lattes.cnpq.br/1594550972937138> - Mestre, Doutora e Pós Doutora/USP. Docente Adjunto IV do Programa de Pós Graduação em Família na Sociedade Contemporânea. Pesquisadora do Instituto de Estudos Avançados/USP. Líder dos GP's LAPSI e Família e desenvolvimento humano/CNPq.

*Trabalho baseado na dissertação de Mestrado defendida em dezembro/2011 pela UCSAL (Universidade Católica do Salvador). Título: "Costurando as redes de cuidado de crianças



BSTRACT RESUMO ABSTRACT RESUMO ABSTRACT

Resumo A Paralisia Cerebral é desordem caracterizada por alteração do movimento secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. Este trabalho visou compreender o processo do cuidar de crianças com grave comprometimento considerando a rede social da mãe-cuidadora. A pesquisa foi realizada com cinco mães de crianças atendidas pela Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação - unidade Salvador. Aplicou-se entrevista semiestruturada e aplicação do mapa de rede, utilizando a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano para a análise. As mães-cuidadoras passaram por uma transição ecológica após o nascimento dos filhos: todas abandonaram suas atividades laborativas e/ou educacionais; a rede social pessoal encolheu, restringindo-se à família, notadamente mulheres, poucos amigos e ao Hospital de Reabilitação, donde mostrou-se sobrecarregada e frágil na medida devido a seus componentes acumularem funções. Estes resultados sinalizam a importância da família e Centro de Reabilitação e a necessidade de apoio na ação do cuidar.

Palavras-chave Apoio social; mães; paralisia cerebral; paralisia cerebral/psicologia.

Abstrac Cerebral Palsy is a disorder characterized by movement impairment secondary to a non-progressive lesion of the brain in development. The work aims to understand the caring process of children with severe severe impairment considering the mother's social network. The survey was conducted with five participants, children's mothers follow in SARAH Network of Rehabilitation Hospitals - unit Salvador. Semi-structured interviews and network map application were used. The analysis was performed by the Bioecological Human Development theory. Mothers went through an ecological transition which began after the birth of the children with cerebral palsy: all mothers left their work and / or educational activities; the social network was reduced and restricted to family, revealing womens a few friends and the Rehabilitation center. The social network seems to be fragile and overloaded of caring work, as the participant accumulates functions. These results show the importance of the family, the Rehabilitation Center and the demand of support on the caring process.

Keywords Social support; Mothers; Cerebral Palsy/Psychology.



INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é considerada a incapacidade física mais comum na infância; a teoria médica a define como sendo uma desordem caracterizada por alterações de movimento, secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento no período fetal ou infantil (BAX, 2005). No Brasil, estima-se que cada 1.000 nascidos vivos, sete são portadoras de PC (PIOVESAN, VAL FILHO, LIMA, FONSECA, MÜRER, 2002).

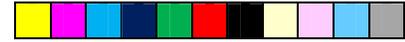
Neste diagnóstico, encontra-se um amplo espectro de apresentações, destacando-se a tetraplegia espástica, na qual se pressupõe que houve dano cerebral difuso e grave, com lesão piramidal acometendo os quatro membros, tronco e pescoço. Nestes casos, o prognóstico de marcha é desfavorável e espera-se uma maior associação com comorbidades, como por exemplo, distúrbios de deglutição, fonação e respiração, epilepsia e retardo mental (CAMPOS DA PAZ JR., BURNETT, NOMURA, 1999).

Desde 1991, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação tem prestado assistência médica qualificada, formando profissionais de saúde, desenvolvendo pesquisas científicas e gerando tecnologias em reabilitação, sendo hoje referência nacional e internacional na área. Este histórico possibilitou a criação de um método próprio de tratamento, denominado Método SARAH (JOHNSON DA, ROSE, 2008; SÁ, RABINOVICH, 2004; WOOLFSON, 2004). A proposta é a oferta de acompanhamento longitudinal às múltiplas demandas da PC fundamentado em um método de trabalho próprio, cuja família, criança e centro de reabilitação compõem uma grande equipe (SÁ, RABINOVICH, 2004).

Uma desordem neurológica na infância afeta 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 (SÁ, RABINOVICH, 2004).

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-constitutor 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).

A rede social pessoal pode ser registrada em forma de um mapa mínimo, conforme proposto por Sluzki (1997)⁷. 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 (CAMINHA, 2002; FARIAS, MORE, 2012; SANTOS AD, MORE, 2011). O

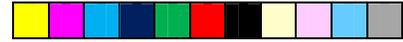


mapa pode ser sistematizado em quatro quadrantes (família, amigos, relações de trabalho/ escola, relações comunitárias), sobre os quais se inscrevem três áreas (relações íntimas, relações cuja intimidade é menos expressiva e relações ocasionais). O conjunto dos habitantes desse mapa mínimo constitui a rede social pessoal do informante, sendo caracterizado como sendo um registro estático do momento a que se refere (vide exemplo adiante).

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. 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. O *Processo proximal* envolve o a interação da pessoa com outras pessoas, contextos, objetos e símbolos. O *contexto* subdivide-se em níveis de interação entre os quatro sistemas, que Bronfenbrenner (BRONFENBRENNER, 1995; BRONFENBRENNER, MORRIS, 1998) descreveu como um meio ambiente ecológico. O primeiro deles, o microsistema é definido como o espaço de interação de diferentes pessoas, em relações face a face, baseadas em reciprocidade e estabilidade. O conjunto de microsistemas consiste no mesossistema. Este locus está em constante modificação, pois é ampliado / reduzido / modificado ao longo da vida. 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, 1995). O contexto mais amplo, denominado macrosistema, 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. A dimensão *Tempo* possibilita a compreensão das mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do desenvolvimento, pois consiste na sequência de eventos que constituem a história e as rotinas de uma pessoa. Funciona como um organizador social e emocional.

Muitos trabalhos em saúde têm sido desenvolvidos utilizando conceitos de Bronfenbrenner (BONFIM, BASTOS, CARVALHO, 2007; CECCONELLO AM, KOLLER, 2003; POLETTO, KOLLER, 2008; RABINOVICH, SANTANA,



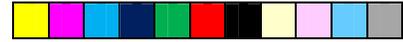
2008). Neles, a abordagem bioecológica do desenvolvimento humano mostrou-se útil para compreendermos o processo de cuidar uma vez que parte da premissa de que o desenvolvimento só pode ser entendido se devidamente contextualizado e a partir da interação dinâmica de quatro dimensões: pessoa, processo, contexto e tempo (RABINOVICH, SANTANA, 2008; MOLINARI, SILVA, CREPALDI, 2005).

Neste estudo, pretende-se descrever a partir do ponto de vista das mães, o processo de cuidar de crianças com PC tetraplegia espástica. 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.

MÉTODO

A pesquisa teve cunho qualitativo de caráter exploratório e descritivo, com enfoque indutivo, devido à flexibilidade e adaptabilidade de trabalhos desta natureza (BONFIM, BASTOS, CARVALHO, 2007). O projeto foi devidamente apresentado e aprovado à Comissão Científica da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação; posteriormente, submeteu-se a apreciação do Comitê de Ética desta mesma instituição (CONEP n.º 710).

A amostra seguiu o seguinte critério de inclusão: serem mães de crianças com paralisia cerebral – tetraplegia espástica, funcionalmente classificada como nível V no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Sistema de Classificação da Função Manual (MACS); com idade variando entre quatro e sete anos; apresentando como comorbidade a obstipação, epilepsia, disfagia e retardo mental inespecífico; 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. No universo de famílias aptas para participar, 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, definiram uma amostra composta de cinco participantes que compuseram todo o número de famílias do Hospital SARAH Salvador com tal perfil. 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 são, no mínimo, co-participativas.

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). O critério de escolha da locação da entrevista relacionou-se à segurança do bairro de moradia da participante. As participantes responderam questões básicas que possibilitaram à compreensão das suas condições sócio familiares e posteriormente, participaram de uma entrevista semiestruturada, sendo sua íntegra gravada e transcrita para possibilitar a análise dos dados. Por fim, foi realizada a composição do “mapa de rede” (SLUZKI, 1997). A análise de dados foi composta de três etapas complementares no que diz respeito à operacionalização das informações colhidas: ordenação das informações, classificação dos dados e análise final. Tais dados sofreram a análise do modelo PPCT, 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, foi 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, ao longo do tempo.

RESULTADOS

Apresentaremos apenas um caso seguido, contudo, da discussão envolvendo todos os casos estudados.

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.

A família foi encaminhada para o hospital SARAH por sugestão de uma agente comunitária, quando a criança tinha três anos de idade; 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. 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 informa ser difícil o momento de troca de roupa, devido à hipertonia dos membros superiores. Estudou até a 2ª série e considera sua leitura/escrita pouco fluentes; valora muito o estudo, e por isso, decidiu retomar os estudos este ano, mas conseguiu frequentar apenas dois dias letivo por conta da difícil rotina.

Luciana trabalha esporadicamente como lavadeira e recebe pouco retorno financeiro com esta atividade. Nesses momentos, Rosa fica sob os cuidados dos irmãos. Basicamente a família sobrevive com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do Instituto Nacional de Seguro Social (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.

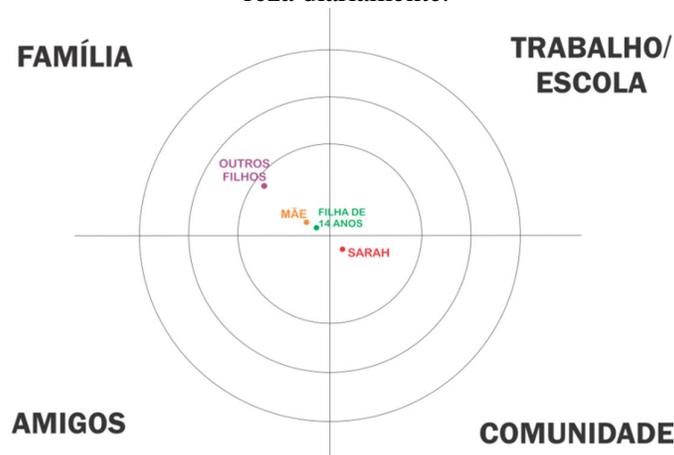
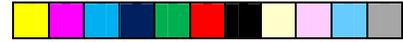


Figura 1: Mapa de Rede – Luciana



DISCUSSÃO

Definições do Cuidar

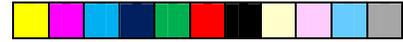
As participantes definiram o cuidar como a assistência e suprimento diário das necessidades básicas da criança, tais como a oferta de alimentação, controle das medicações e banho, consequentes de um vínculo afetivo, identificado como “amor”. O cuidar foi identificado como uma tarefa acoplada à maternidade (BONFIM, BASTOS, CARVALHO, 2007) ao considerá-lo uma condição naturalizada do feminino. 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”*. O desgaste e cansaço foram apontados por todas as mães como consequência do cuidar, mas compensado pelo retorno que ele proporciona.

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. A presença, frequência e intensidade das alterações clínicas foram relacionadas à qualidade e oferta de cuidado.

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, MORRIS, 1998). Diante dele, algumas mudanças subjetivas ocorreram e agregaram valor à história de vida das mães-cuidadoras. A sabedoria foi uma característica aditada neste percurso, que surge associada à capacidade de eleger prioridades, sem a angústia corrosiva ao descartar o objeto preterido. Luciana, por exemplo, 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.

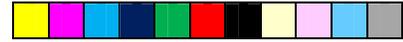


A perda da intimidade queixada pelas mães está relacionada ao prejuízo na privacidade (MOLINARI, SILVA, CREPALDI, 2005). As pessoas que oferecem suporte tendem a invadir as fronteiras que delimitam a sua vida. O drama familiar é exposto reiteradas vezes devido à obviedade do fenômeno. Os olhares na rua e os questionamentos frequentes, relacionados à criança deficiente, expõem a deficiência da família. 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.

A solidão é uma consequência deste processo e apresenta às mães o caráter paradoxal do cuidado. 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 (MOLINARI, SILVA, CREPALDI, 2005). As mães-cuidadoras sentem-se sós, mesmo cercadas de pessoas, e dizem não conseguir encontrar o apoio desejado, o que as leva a sentir o peso do excesso de trabalho e as irregularidades do desempenho. Neste caminho, a solidão encontra o cansaço. 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. Assim, o foco das intervenções em saúde deve levar em consideração o nível do cansaço dos pais devido à relação direta entre fadiga e qualidade do cuidado (SÁ, RABINOVICH, 2006).

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 oferecidos 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. 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 me ajuda assim, com palavras*” (Luciana). Apenas um avô participa do mapa de rede das mães; este membro oferece ajuda financeira o que recorda os papéis sociais de provedor econômico, ainda



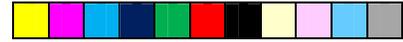
aliado à figura masculina, mesmo este cenário estando em franco transformação (REINA, RABINOVICH, 2010).

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 (WOOLFSON, 2004; URBANO, HODAPP, 2007) em relação à conjugalidade nas famílias afetadas pela deficiência. Os 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. 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.

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, coloca as mães em situação de risco, advindos do trabalho diário. 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 como fonte de segurança. Os profissionais de saúde externos ao centro de reabilitação foram lembrados e alguns deles compõem a rede das mães-cuidadoras, principalmente pela ajuda material e de serviços.

Por não serem profissionais de saúde e por tratar-se de cuidados dirigidos ao filho, questionam recorrentemente suas competências. 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. Neste momento, o centro de reabilitação também assume a função de regulação social, reafirmando responsabilidades e papéis, neutralizando desvios de comportamento.

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. 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



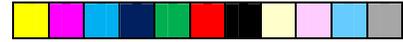
grupo, seja incentivando a retomada de atividades educacionais ou laborativas, quando possível.

A instituição igreja não foi apontada como alicerce no processo de cuidar. Duas mães tinham uma vida religiosa ativa, frequentavam e participavam 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, pois neste processo solitário de cuidar, segundo elas, Deus oferece companhia.

O mesossistema, que corresponde aos microsistemas, 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-cuidadoras¹⁴. Todas as redes, conforme pode ser observado no mapa abaixo, 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. 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, 1997). 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.



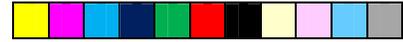
As tarefas domésticas podem ser divididas por outras pessoas que residem com a mãe-cuidadora, mas aquelas que envolvem a criança são basicamente realizadas sozinhas. O empobrecimento das redes sociais está relacionado ao processo de urbanização. O tamanho, densidade e heterogeneidade da cidade fomentam relações frágeis, transitórias e desconectadas, inclusive com pessoas que estão fisicamente próximas, tais como os vizinhos e membros da família extensa. 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.

A estrutura precária dos bairros populares onde residem também foi foco de queixas. Esta realidade dificulta o trânsito da família dentro do bairro, à socialização da criança na comunidade e o acesso das mães em contextos de lazer. O mundo urbano não está preparado para as adaptações exigidas pelos portadores de deficiência, sendo projetado apenas para os considerados aptos (CARVALHO-BARRETO, BUCHER-MALUSCHKE, ALMEIDA, 2009); 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. 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 macrossistema, aqui representado pela política, valores e ideologia que perpassam a deficiência, no mesossistema.

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

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



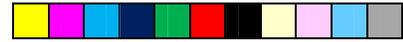
temporal das mães foi marcada após o recebimento do diagnóstico. Suportado o choque inicial e a inserção na nova rotina, o mesotempo, caracterizado pelo passar de dias, semanas e anos, surge como um importante organizador social e emocional das mães-cuidadoras. Neste momento, as mães revisitam seu passado e percebem o impacto do cuidar na sua vida.

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. Me ajudam também com Rosa, um penteia o cabelo, outro dá comida. Eu acho que filho tem que ajudar, se um dia eu faltar, eles vão cuidar”* (Luciana). A falta destas pessoas angustia as demais mães-cuidadoras. 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. Eu só vejo o tempo passando”* (Simone). A desistência ou modificações importantes nos planos de vida foram uma realidade.

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.

Estas respostas são preocupantes, pois revelam que as mães-cuidadoras podem estar perdendo a confiança no futuro; esta certeza necessária é fundante, já que provoca o estresse para enfrentar os problemas e desloca os sujeitos do imobilismo. 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 familiar²¹; 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).

Para finalizar, apresentamos o “mapa do cuidar”, um arranjo gráfico, inspirado no mapa de rede⁷ e no modelo PPCT (BRONFENBRENNER, MORRIS, 1998)¹², 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.

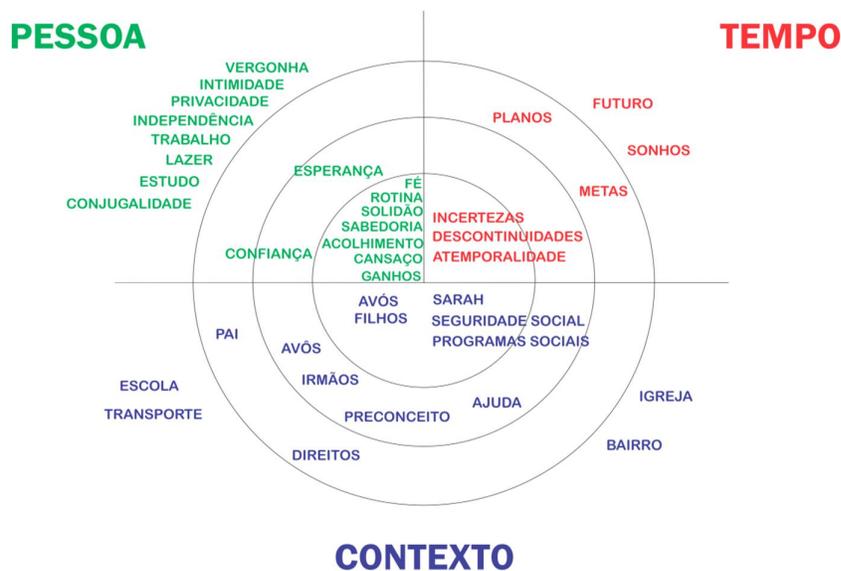


Figura 2: Mapa do Cuidar (baseado no Mapa de Rede)

Quando mais próximo do centro, 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.



CONSIDERAÇÕES

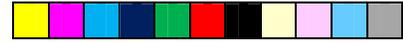
A maior sobrevida das crianças frente a agravos pré, peri ou pós natais, doenças crônicas e traumas decorre dos benefícios da rápida evolução da medicina, bem como das deficiências da saúde no Brasil. As necessidades especiais que estas crianças apresentam geram demandas de cuidado, normalmente supridas por uma figura feminina. 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. Não obstante, o cuidar foi percebido por estas mães como uma ação voltada ao outro, mas não a si mesma.

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 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, 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.

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.

Em relação à *Pessoa*, os recursos e a demanda, notadamente, mostraram-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.

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. Interessou, neste trabalho, 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 de 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. 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.



REFERÊNCIAS

BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 47, n. 8, p. 571-6, April 2005.

BONFIM AC, BASTOS AC, CARVALHO AMA. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v. 17, n.1, p. 84-94, 2007.

BRONFENBRENNER, U. Uma família e um mundo para o bebê XXI: sonho e realidade. In: GOMES-PEDRO J. (Org.). **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. O. (Org.). **Handbook of child psychology**. New York: John Wiley & Sons; 1998. p. 993-1027.

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

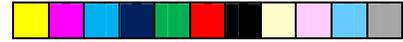
CAMINHA, M. I. A criança com fissura lábio-palatal e suas dificuldades emocionais. **ACATEF Rev (Florianópolis)**, n. 2, p. 36-41, 2002.

CARVALHO-BARRETO, A., BUCHER-MALUSCHKE, J., ALMEIDA, P. D., DESOUSA, E. Desenvolvimento humano e violência de gênero: uma integração bioecológica. **Psicol Reflex Crit**, n. 22, p. 86-92, 2009.

CECCONELLO, A. M., KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicol Reflex Crit.**, v. 16, n. 3, p. 515-24, 2003.

FARIAS, R.; MORE, C. O. O. Repercussões da gravidez em adolescentes de 10 a 14 anos em contexto de vulnerabilidade social. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 25, n.3, 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722012000300020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 março 2012

JOHNSON, D. A., ROSE, D. Necessidade de informação e prognóstico. In: BRAGA, L. W., CAMPOS DA PAZ Jr.



(Orgs.). **Método Sarah: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral.** São Paulo: Santos; 2008. p. 263-81.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 19 ed. Petrópolis: Vozes; 2001, p. 30-37.

MOLINARI, J. S. D. O, SILVA, M. D. F. M. C., CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: a família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. **Psicol Argumen**, v. 23, n. 43, p. 17-26, 2005.

PIOVESANA, A. M. S. G., VAL FILHO, J. A. C., LIMA, C. L., FONSECA, M. S., MÜRER, A. P. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: FONSECA LF, PIANETTI G, XAVIER CG (Orgs). **Compêndio de neurologia infantil.** Rio de Janeiro: Medsi; 2002. p. 825-838.

POLETTO, M., KOLLER, S. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estud Psicol** (Campinas), n. 25, p. 405-416, 2008.

RABINOVICH, E. P., SANTANA, J. M. A. Concepção de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. **Saúde Colet** (Barueri), n.9, p. 25-29, 2012.

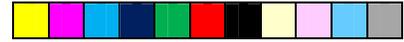
REINA, V. S., RABINOVICH, E. P. O lugar do pai na família monoparental evangélica. In: MOREIRA, L. V. C., PERTRINI, G., BARBOSA, F. B. O. (Orgs.). **O pai na sociedade contemporânea.** Bauru, SP: EDUSC; 2010. p. 327-42.

SÁ, S. M., RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANTOS, A. D., MORE, C. L. O. O. Impacto da violência no sistema familiar de mulheres vítimas de agressão. **Psicol Cienc Prof** (Brasília), n. 31, p. 220-235, 2011.

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

URBANO, R. C., HODAPP, R. M. Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. **Am J Ment Retard.**, v. 112, n. 4, p. 261-274, 2007.



WOOLFSON, L. Family well-being and disabled children: a psychosocial model of disability-related child behaviour problems. **Br J Health Psychol.**, n. 9(Pt 1), p. 2004.