

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANA PAULA DEZOTI

**INFLUÊNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO ÀS FAMÍLIAS NA PROMOÇÃO DO
DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL**

CURITIBA

2013

ANA PAULA DEZOTI

**INFLUÊNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO ÀS FAMÍLIAS NA PROMOÇÃO
DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Prática Profissional em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Helena de Souza Freire

CURITIBA

2013

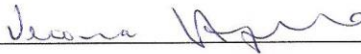
TERMO DE APROVAÇÃO

ANA PAULA DEZOTI

**INFLUÊNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO AS FAMÍLIAS NA PROMOÇÃO
DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação aprovada como requisito à obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



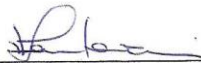
Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza
Presidente da banca: Universidade Federal do Paraná –

UFPR



Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral
Membro Titular: Universidade Federal do Rio de Janeiro -

UFRJ



Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Mantovani
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Curitiba, 06 de dezembro de 2013.

Dezoti, Ana Paula

Influência da rede social de apoio às famílias na promoção do desenvolvimento da criança com paralisia cerebral / Ana Paula Dezoti – Curitiba, 2013.

97 f. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza

Coorientadora: Professora Dra. Márcia Helena de Souza Freire

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2013.

Inclui bibliografia

1. Apoio social. 2. Desenvolvimento infantil. 3. Paralisia cerebral. 4. Família. I. Mazza, Verônica de Azevedo. II. Freire, Márcia Helena de Souza. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 618.92836

DEDICATÓRIA

Ao meu filho Augusto, pequeno grande HOMEM, criança cristal, repleta de sabedoria e compreensão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Tu que és fonte inesgotável de poder ilimitado, que através da Luz do Espírito Santo guiou-me neste ir e vir de emoções, conhecimentos e esperança.

A Nossa Senhora das Graças, por me cobrir com seu Manto Sagrado e interceder por mim em todos os momentos da minha vida.

Ao meu filho Augusto, por ser este presente de Deus na minha vida. Pelo seu sorriso, amor, paciência e compreensão, principalmente nos momentos de ausência e por ser o ponto principal da minha rede de apoio.

Ao meu esposo Aldiney, por acreditar sempre no meu potencial. Pelo incentivo, amor e carinho expressos durante esta jornada.

Aos meus amados pais Clarice e Arquimedes, por estarem sempre comigo, pelos sábios ensinamentos de vida, que não se aprende nos bancos acadêmicos. Por me socorrerem em todos os momentos e por sempre me incentivarem a seguir em frente; suas orações foram imprescindíveis.

A minha amada irmã Juliana, por me ouvir sempre, por suas palavras que foram fortalecedoras neste momento importante da minha vida... Você é uma benção de Deus em minha vida.

Ao meu irmão Eugênio, pelas palavras de incentivo e pelo carinho expressos no decorrer deste caminhar.

A Janete Souza, por estar comigo, dividindo alegrias e angústias e principalmente por cuidar do bem mais precioso que tenho: meu filho. É sempre bom saber que posso contar com você.

A minha amiga irmã Giseli Gaioski, pela preocupação, apoio, acolhimento, carinho e amor dedicado sempre... Você é um presente de Deus em minha vida.

A todos os amigos que me apoiaram, mas principalmente a amiga Alexandra Bittencourt Madureira, pessoa querida, que faz parte da minha rede de apoio.

As amigas Albimara Hey e Daniele Moreira, pelo companheirismo e apoio nesta trajetória.

Aos amigos Regiane Trincaus, Carlos Eduardo do Nascimento e Karine Fogliarini, do Projeto Órtese e Prótese, por me ajudarem neste caminhar tão importante.

A minha orientadora, professora Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza, por seus ensinamentos, compreensão e paciência. Por acreditar em mim e ser um ponto importante da minha rede de apoio. Você me proporcionou crescimento, muito além do profissional. Você é GRANDE orientadora.

A minha co-orientadora, professora Dr.^a Márcia Helena de Souza Freire, por me aproximar da pediatria durante a graduação e novamente estar comigo.

Aos membros do grupo de pesquisa GEFASED, pelas contribuições neste trabalho.

A todas as famílias das crianças com PC que participaram deste estudo, pelo carinho e por estarem comigo.

As professoras Dr.^a Ivone Evangelista Cabral e Maria de Fátima Mantovani, pelas contribuições significativas na banca e qualificação e pelo aceite em compor a banca de defesa deste trabalho.

ILUSÕES DO AMANHÃ

“Por que eu vivo procurando um motivo de viver,
Se a vida às vezes parece de mim esquecer?”

Procuro em todas, mas todas não são você
Eu quero apenas viver
Se não for para mim que seja para você.

Mas às vezes você parece me ignorar
Sem nem ao menos me olhar
Me machucando pra valer.

Atrás dos meus sonhos eu vou correr
Eu vou me achar, para mais tarde em você me perder.

Se a vida dá presente para cada um
O meu, cadê?

Será que esse mundo tem jeito?
Esse mundo cheio de preconceito.

Quando estou só, preso na minha solidão
Juntando pedaços de mim que caíam ao chão
Juro que às vezes nem ao menos sei, quem sou.

Talvez eu seja um tolo,
Que acredita num sonho
Na procura de te esquecer
Eu fiz brotar a flor
Para carregar junto ao peito

E crer que esse mundo ainda tem jeito
E como um príncipe sonhador
Sou um tolo que acredita ainda no amor.”

PRÍNCIPE POETA (Alexandre Lemos – APAE)

RESUMO

DEZOTI, A.P. **INFLUÊNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO ÀS FAMÍLIAS NA PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.** 2013. 97 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba/Brasil. Orientadora: Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza. Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Helena de Souza Freire.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, e teve por objetivo descrever os elementos das redes sociais de apoio das famílias de crianças com Paralisia Cerebral e explicitar como as redes sociais de apoio possibilitam a promoção do desenvolvimento e do cuidado da criança com Paralisia Cerebral. A pesquisa foi realizada no Projeto Órtese e Prótese (POP), o qual se trata de um Projeto de Extensão Permanente, coordenado pelo Departamento de Enfermagem (Denf), da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), no município de Guarapuava, sede da 5^a Regional de Saúde do Estado do Paraná. Os participantes da pesquisa foram dezenove membros das famílias de crianças com paralisia cerebral, que estão cadastrados e em atendimento no POP e atenderam aos critérios de inclusão: ser morador do município de Guarapuava - PR; ser familiar de crianças, de 0 a 12 anos, com paralisia cerebral, cadastradas e, em atendimento contínuo no POP, devido à paralisia cerebral. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2012 a janeiro de 2013, por meio de entrevista e grupo focal. As falas dos sujeitos foram analisadas utilizando-se a técnica de análise categorial temática. A partir dos resultados, apresentou-se a caracterização das famílias das crianças com PC, seguida pelas categorias temáticas, nominadas Mapa Mínimo de Relações das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral, na qual foi descrito os elementos da rede; Apoio Familiar em que desponta uma rede social de apoio adensada nos membros da família; Apoio Social nas Relações Comunitárias: uma busca constante, que ressalta a procura destas famílias por instituições para reabilitação e tratamento dos seus filhos. Utilizou-se o MMR para representar a formatação da rede social de apoio destas famílias e neste verificou-se que o apoio concentra-se nas relações familiares e comunitárias, com ausência nas relações de amizade. Esta figura do MMR expressa à organização da rede social de apoio que reflete a vivência da família com a condição crônica da criança com paralisia cerebral. A organização da rede social de apoio reflete a vivência da família da criança com paralisia cerebral. Para atender essas necessidades é importante que os profissionais de saúde identifiquem a rede social de apoio destas famílias e compreendam como estas a utilizam. Para tanto, os profissionais de saúde podem valer-se do MMR como ferramenta a ser utilizada na atenção básica da saúde para compreender a forma de organização do apoio destas, bem como estimular a família a fortalecer sua rede social de apoio.

Palavras Chave: Apoio social; Desenvolvimento infantil; Paralisia cerebral; Família.

ABSTRACT

DEZOTI, A.P. **INFLUENCE OF SOCIAL NETWORK OF SUPPORT TO FAMILIES IN PROMOTING THE DEVELOPMENT OF THE CHILD WITH CEREBRAL PALSY.** 2013. 97 f. Dissertation [Nursing Master's Degree] – Federal University Parana, Curitiba/Brazil. Advisor: Prof. Verônica de Azevedo Mazza, PhD. Co-Advisor: Prof. Márcia Helena de Souza Freire, PhD.

This is a descriptive study with a qualitative approach, and aimed to describe the elements of social support networks of families of children with Cerebral Palsy and explain how social support networks enable the promotion of the development and care of children with paralysis brain. The survey was conducted in Prosthetics and Orthotics Project (POP), which it is a Permanent Extension Project, coordinated by the Department of Nursing (Denf), Universidade Estadual do Centro - Oeste (UNICENTRO), in Guarapuava, thirteenth 5th Regional Health of the State of Paraná. Survey participants family members of children with cerebral palsy, who are registered and in attendance at POP were nineteen and met the inclusion criteria: be a resident of Guarapuava - PR, be familiar to children, 0-12 years brain, Indexed, and ongoing support in POP, paralysis due to cerebral palsy. Data collection occurred from November 2012 to January 2013, through interviews and focus groups. The statements of the subjects were analyzed using the technique of thematic categorical analysis. From the results presented the characterization of families of children with CP followed by thematic categories, nominated Map Minimum Relations of Families of Children with Cerebral Palsy, which was described in the network elements; Family Support in which one emerges social support network in densely family members; social Support in Community Relations: a constant search, underscoring the demand for these families by institutions for rehabilitation and treatment of their children. MMR was used to represent the formatting of the social support network for these families and this was found to support focuses on family and community relations, with no relations of friendship. This figure of MMR expressed the organization's social support network that reflects the experience of the family with the chronic condition of children with cerebral palsy. The organization of social support network reflects the experience of families of children with cerebral palsy. To meet these requirements it is important that health professionals identify the social support network of these families and understand how they use it. To this end, health professionals can avail themselves of the MMR as a tool to be used in basic health care to understand organizational support these, as well as encourage the family to strengthen their social support network.

Keywords: Social support, child development, cerebral palsy, family.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES.....34

FIGURA 2 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DOS ELEMENTOS DA REDE DE APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL, GUARAPUAVA, 2013.....54

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL, SEGUNDO VARIÁVEIS INDIVIDUAIS E SOCIAIS, GUARAPUAVA, PARANÁ, 2012-2013.....	48
---	-----------

LISTA DE SIGLAS

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Denf – Departamento de Enfermagem

DI – Desenvolvimento Infantil

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

IDHM – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal

MMR – Mapa Mínimo de Relações

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

Pnad – Pesquisa Nacional por Amostragem Domiciliar

POP – Projeto Órtese e Protese

Pr – Paraná

RAS – Rede de Atenção à Saúde

RMM – Razão de Mortalidade Materna

SISNEP – Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa

SM – Salário Mínimo

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMI – Taxa de Mortalidade Infantil

UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro-Oeste

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVO	16
3. REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1. PARALISIA CEREBRAL	17
3.2. DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL	21
3.3. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E POLÍTICAS PÚBLICAS	27
3.4. REDE SOCIAL DE APOIO	32
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	39
4.1. TIPO DE ESTUDO	39
4.2. CENÁRIO DO ESTUDO	40
4.3. PARTICIPANTES DA PEQUISA	42
4.4. COLETA DE DADOS	43
4.5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	44
4.6. ASPÉCTOS ÉTICOS	45
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	47
5.2. MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL	53
5.3. APOIO FAMILIAR	58
5.4. APOIO SOCIAL NAS RELAÇÕES COMUNITÁRIAS: UMA BUSCA CONSTANTE	67
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
APÊNDICES	89
ANEXOS	93

1. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia crônica infantil que se caracteriza por distúrbios motores de caráter não-progressivo, os quais se manifestam em um cérebro em desenvolvimento, levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não se associar a um déficit cognitivo. É classificada de acordo com o tipo e a localização da alteração motora em: espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista. Quanto mais precoce for feito o diagnóstico e iniciado o tratamento, melhor será o resultado final, porque se consegue com mais facilidade prevenir o aparecimento de movimentos compensatórios, criar padrões desejáveis de movimentos e prevenir o desenvolvimento de deformidades. Estabelecer possibilidades de tratamento da criança com PC é uma tarefa que exige disponibilidade de tempo, paciência, observação rigorosa e conhecimentos técnicos em diversas áreas (FONSECA *et al.*, 2006).

Em dados mundiais tem sido observado uma elevação na incidência de crianças com diagnóstico de PC, de 1,5 para 2,5 casos a cada 1.000 nascidos vivos, assim, nos últimos 40 anos, a prevalência de PC mostrou-se acima de 2,0 por 1000 nascidos vivos. Além do que as pesquisas apontam que a PC é mais prevalente nas populações com maior carência social e econômica. As mesmas também relatam que problemas alimentares e gastrointestinais são frequentes, acometendo 50% dos portadores de PC; já o crescimento atrofiado ocorre em um quarto das crianças com PC (ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006).

Diante desta multiplicidade de situações pode-se refletir no importante papel que a família desempenha no cuidado desta criança, para atender as suas necessidades biopsicossociais. O cuidador desta criança, que geralmente é a sua mãe, percebe-se vulnerável frente às demandas de cuidado do filho com necessidade especial. Acaba por revelar sua necessidade de suporte

emocional para o fortalecimento dos vínculos relacionais e afetivos e para o convívio harmonioso com a criança (BARBOSA *et al.*, 2009).

Sabe-se que a criança com PC por apresentar necessidades especiais, precisa de estímulos extras para o seu desenvolvimento. A família, portanto como responsável pelo cuidado, tem a expectativa de responder pelas novas solicitações; ela vivencia a incerteza diante do diagnóstico de PC. A família precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano das novas e inusitadas vivências familiares com a criança neuropata (BARBOSA *et al.*, 2009).

Ressalta-se que ao deparar-se com o diagnóstico de PC, a família enfrenta a crise da perda de um filho idealizado, com a nova realidade, e ainda tem a tarefa de aceitar a criança, e ajustar-se às suas necessidades. Passa então a buscar maneiras de adaptação e enfrentamento às novas exigências de cuidado familiar em sua dinâmica cotidiana, com o propósito de resgatar o bem-estar de todos (DANTAS *et al.*, 2010). Neste contexto, afirma-se que a rede social de apoio poderá responder as essas necessidades.

As redes sociais de apoio podem favorecer ao indivíduo acesso a bens e serviços, informações, interações sociais, causando-lhes diferentes impactos (LACERDA *et al.*, 2006). A rede social de apoio é considerada como o arcabouço de relações entre sujeitos que estão conectados por laços afetivos, nos quais ocorrem trocas subjetivas e objetivas, que nos tornam reais (SLUZKI, 2010).

Ao se ponderar que o desenvolvimento de uma criança com PC fica prejudicado devido a uma lesão cerebral irreversível, mesmo sendo esta não progressiva, conclui-se que os estímulos à criança deverão ser diferenciados para que alcance seu máximo potencial. Sob esta ótica a pesquisa se justifica na necessidade da família preocupar-se em ter sobre sua responsabilidade a promoção do desenvolvimento infantil, como um processo diferenciado para o qual necessita de apoios variados. Fala-se no apoio em aspectos que partem do entendimento do processo de desenvolvimento diferenciado que a criança

com PC apresenta, perpassam as ações de ajuda nos cuidados, e continuam diferenciados a cada etapa peculiar do desenvolvimento. Neste cenário afirma-se que as fontes de apoio buscadas pela família precisam ser reconhecidas pela equipe de saúde, para que a mesma oriente o cuidado, incluindo o potencial existente em uma rede social de apoio.

Destarte, torna-se importante estudar as redes de apoio social destas famílias para apreender quais são elas e como são utilizadas para promover o desenvolvimento e o cuidado com seu filho. Nesta perspectiva, é necessário questionar: Como a rede social de apoio, percebida pela família, influencia na promoção do desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral?

2. OBJETIVO

Descrever os elementos das redes sociais de apoio das famílias de crianças com Paralisia Cerebral.

Explicitar como as redes sociais de apoio das famílias promovem o desenvolvimento e o cuidado da criança com Paralisia Cerebral.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez em 1843 por William John Little, um ortopedista inglês, que estudou 47 crianças com quadro clínico de rigidez espástica, as quais apresentavam histórico adverso ao nascimento, tais como: apresentação pélvica; prematuridade; dificuldade no trabalho de parto; atraso para chorar e respirar ao nascerem; convulsões e coma nas primeiras horas de vida (PIOVESANA, 2002; MORRIS, 2007). Little observou durante avaliação destas crianças que apresentavam dificuldade em pegar objetos, engatinhar, andar e apresentavam sinais de piora ao longo dos anos e, devido seu trabalho, durante décadas, essa condição foi denominada de “Síndrome de Little” (CÂNDIDO, 2004).

Em 1897, a denominação paralisia cerebral (PC) foi sugerida após um estudo sobre a Síndrome de Little, ao observar que crianças com PC geralmente apresentavam outros problemas como, atrasos cognitivos, distúrbios visuais e convulsões, além da rigidez muscular espástica. O autor relatou que a lesão poderia afetar o cérebro na hora do nascimento, como também durante o desenvolvimento cerebral fetal (CÂNDIDO, 2004).

O termo foi popularizado por Phelps, após estudar um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores devidos à lesão no sistema nervoso central. Osler, em seus estudos, diferenciou a PC da paralisia infantil, causado pelo vírus da poliomielite, fato que teve igual importância para consagração o termo *paralisia cerebral* (ROTTA, 2002).

O conhecimento sobre a PC começou a ser aprofundado com estudos de Mc Graw (1943), Collis (1964) entre outros autores. Os mesmos

possibilitaram o reconhecimento precoce e, conseqüentemente, o tratamento terapêutico oportuno e fundamental para a melhora da qualidade de vida das pessoas com PC (FLEHMIG, 1992; PELLEGRINO *et al.*, 1998).

No Simpósio de Oxford, em 1959, a expressão *paralisia cerebral* foi definida como uma lesão encefálica não reversível e não progressiva que, causa um transtorno do tônus da postura e do movimento (ROTTA, 2002).

Bax *et al.* (2005), definem PC como um grupo de desordens do movimento e da postura que limitam as atividades e que têm como causa a lesão encefálica não-progressiva ocorrida durante o desenvolvimento do cérebro imaturo.

Também definida por Rosenbaum *et al.* (2006), como um grupo de desordens motoras frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptivas, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos, causadas por lesão cerebral não-progressiva.

Em 1893, Sigmund Freud, identificou três principais causas da PC: materno e congênito (pré-natal), peri-natal e pós-natal (MORRIS, 2007). Os avanços na área tecnológica para diagnóstico, principalmente nas áreas da imagem e da genética, possibilitou a melhor compreensão destas causas (BORGES, 2012).

Entre as causas pré-natais encontram-se as genéticas e/ou hereditária, materna (hemodinâmicas, infecciosas, metabólicas e tóxicas) e malformação congênita; nas perinatais têm-se: parto distócico, asfixia (hipóxia/anóxia), hiperbilirrubinemia, infecciosa e hemorragia peri e intraventricular; nas pós-natais: meningoencefalites, traumatismo cranioencefálico, síndromes epiléticas graves, acidente de submersão, desnutrição, acidentes vasculares cerebrais (VILANOVA; PEREIRA; SANTOS, 2000).

A PC pode ser classificada de acordo com duas áreas de comprometimentos, quanto à alteração de tônus e quanto à alteração de movimento (UMPHERED *et al.*, 2007).

Em relação às alterações do tônus, têm-se a forma espástica ou hipertônica, apresenta tônus aumentado e diminuição da mobilidade articular e problemas de controle motor. A forma hipotônica apresenta o tônus diminuído, aumento na mobilidade articular, e problemas de controle motor. A atetóide ou discinética apresenta tônus flutuante, diminuição de graus na força muscular, estabilização reduzida, e mobilidade geral anormal. A forma atáxica apresenta uma inconsciência na regulação do tônus, instabilidade do tronco, aumento da mobilidade articular e da marcha. Na forma mista o tônus apresenta-se aumentado-diminuído, aumento da mobilidade articular no pescoço e no tronco (UMPHERED *et al.*, 2007).

Quanto às alterações do movimento o portador de PC pode apresentar hemiplegia, com alteração do tronco e dos membros do lado direito ou do esquerdo; diplegia na qual o tronco e os membros inferiores (MMII) mostram-se mais comprometidos que os membros superiores (MMSS); triplegia que apresentam alterações do movimento no tronco e três membros; quadriplegia, onde apresentam alteração dos movimentos no tronco e nos quatro membros (UMPHERED *et al.*, 2007).

A forma espástica é a mais prevalente, correspondendo a 75% dos casos (VILANOVA; PEREIRA; SANTOS, 2000; FONSECA; LIMA, 2008). Tal manifestação é ocasionada pelo comprometimento do neurônio motor superior ao longo do trato piramidal, cuja lesão leva a quadros bem característicos como lentificação dos movimentos, espasticidade, reflexos profundos hiperativos, clônus, reflexo cutâneo plantar em extensão (sinal de Babinski) e atrofia muscular. Outra característica importante é a grande resistência muscular à movimentação passiva no início do movimento, cedendo após algum tempo de esforço e, terminada a distensão, o segmento volta progressivamente à posição primária (CHAGAS, 2007).

A PC apresenta distúrbios motores que são diferenciados e classificados na clínica de acordo com a parte comprometida do corpo. Há três formas de PC, a espástica, a distônica e a atáxica (TECKLIN, 2002).

A PC espástica apresenta-se na forma hemiplégica, sendo esta a forma mais frequente, comprometendo a extremidade superior e inferior de um lado do corpo. Na forma diplégica caracteriza-se pelo comprometimento quase que exclusivo dos membros inferiores, sendo que os superiores apresentam-se discretamente afetados e a forma tetraplégica, sendo a mais grave, cujo desenvolvimento psicomotor e praticamente nulo, a deficiência mental é profunda, a compreensão extremamente pobre, e nenhuma etapa da linguagem é adquirida (TECKLIN, 2002).

A PC distônica apresenta intensa incapacitação motora funcional preservando o desenvolvimento intelectual. Caracteriza-se por atetose e movimento de torção do tronco e pescoço. Em função da distonia da língua e músculos fonatórios, a emissão da linguagem é mal articulada, quase incompreensível. A manipulação dos objetos é gravemente perturbada sendo impossível qualquer atividade que implique motricidade fina (ROSEMBER, 1992).

A PC atáxica compromete a região do cerebelo, o qual é responsável por uma série de comandos, e reflete a falta de coordenação dos movimentos podendo afetar a força muscular e o equilíbrio (ROSEMBER, 1992).

A PC é uma das três deficiências mais comuns de desenvolvimento ao longo da vida, seguido pelo autismo e pelo retardo mental. É causa de dificuldades consideráveis para os indivíduos acometidos e suas famílias (SANKAR; MUNDKUR, 2005).

3.2. DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Nas últimas décadas, o interesse pelo desenvolvimento integral da criança tem crescido em todo o mundo como resultado do aumento constante da sobrevivência infantil e, do reconhecimento da necessidade de prevenção aos agravos e da promoção da saúde para o desenvolvimento do ser humano (BRASIL, 2002).

Na saúde infantil vêm ocorrendo significativos avanços no tocante a redução da mortalidade infantil, e ampliação da cobertura dos serviços de saúde. Mas, há ênfase na assertiva de que não basta a sobrevivência das crianças, mas que é preciso oferecer condições para que as mesmas vivam com qualidade, permitindo o desenvolvimento de seu potencial e o usufruto de bens que a sociedade produz (FALBO *et al.*, 2012).

A compreensão das características e necessidades provenientes do processo de desenvolvimento na infância cria oportunidades seguras para atender as crianças, e condições para um desenvolvimento infantil saudável (ALEXANDRE, 2010). Reitera-se que esta preocupação é prioritária na infância, pois nesta etapa da vida, os indivíduos estão mais susceptíveis às doenças ou a agravos à saúde (LEÃO, *et al.* 2005 *apud* SANTOS, *et al.* 2010).

A palavra infante vem do latim *infans*, que significa incapaz de falar. Define o período que vai do nascimento até aproximadamente aos três anos de idade, quando a fala já se transformou em instrumento de comunicação. Nessa fase, muitos eventos ocorrem pela primeira vez: o primeiro sorriso, a primeira palavra, os primeiros passos, o primeiro alcançar de um objeto (BRASIL, 2002).

Condições internas e externas ao indivíduo influenciam o Desenvolvimento Infantil (DI), de maneira a caracterizar como único o curso do desenvolvimento de cada criança. Após o nascimento os cuidados que lhe são dispensados pelos pais, o carinho, os estímulos, a alimentação, bem como

questões ambientais passam a fazer parte significativa no processo de maturação que leva a criança da dependência à independência (BRASIL, 2002). Neste contexto inclui-se também como aspecto contribuinte a inclusão às políticas públicas de saúde e educação, pelo acesso aos serviços de saúde e a escola.

Alguns aspectos contribuem para os desfechos do desenvolvimento das crianças, dentre eles citam-se: renda mensal da família igual ou inferior a dois salários mínimos; número de consultas pré-natal; índice de peso e idade da criança; cor da pele da mãe; utilização de água encanada; o esquema de vacinação completo; e, acesso a orientação sobre desenvolvimento infantil (VELEDA; SOARES; CÉZAR-VAZ, 2011).

Segundo Behrman Kliegman (2004), o DI caracteriza-se por mudanças nas estruturas físicas, neurológicas, cognitivas e comportamentais do indivíduo que ocorrem de forma ordenada e relativamente duradoura. Pode ser entendido também como mudanças nas funções corporais, incluindo aquelas influenciadas por aspectos emocionais e sociais (SANTOS; QUINTÃO; ALMEIDA, 2010). Para Chiesa, Veríssimo e Fracoli (2009) a abordagem atual realizada pela saúde com relação ao desenvolvimento infantil considera as oportunidades de exercitar suas habilidades e relações interpessoais como um dos principais componentes do processo de desenvolvimento da criança.

Durante este período, a criança precisa de diferentes oportunidades de expressão, comunicação e relacionamento no ambiente sociocultural do qual faz parte, para construir novas e diferentes competências. Assim, o contexto das práticas sociais irá lhes permitir compreender e atuar de forma mais ampla no mundo (QUEIROZ; MACIEL; BRANCO, 2006).

Vygotsky (1998) refere que, a criança nasce em um meio cultural repleto de significações sociais e historicamente produzidas, definidas e codificadas, que são constantemente ressignificadas e apropriadas pelos sujeitos em relação, constituindo-se, assim, em motores do desenvolvimento. Neste sentido, o desenvolvimento humano, para ele, se distancia da forma

como é entendido por outras teorias psicológicas, por ser visto como um processo cultural que ocorre necessariamente mediado pelo social, no contexto da própria cultura, forjando-se os processos psicológicos superiores, sendo a psique humana, nesta perspectiva, essencialmente social (QUEIROZ; MACIEL; BRANCO, 2006).

Crianças saudáveis e crianças doentes têm que superar as mesmas tarefas de desenvolvimento, mas a última apresenta maiores complicações devido à influência dos aspectos fisiológicos da própria doença, o tratamento, internações, limitações e mudanças nas relações familiares em sua vida. Neste aspecto, há disparidade no desenvolvimento infantil de crianças com PC. Isto pode ter relação com as condições físicas e as limitações impostas, como também de recursos pessoais, familiares e da comunidade (CASTRO; JEMÉNEZ, 2007).

Destarte, crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas que têm maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional alterada, portanto, requer um atendimento diferenciado, dos serviços de saúde e da família para além daquela geralmente requerida por outras crianças (RESENDE; CABRAL, 2010).

A ocorrência da PC pode comprometer gravemente o processo de aquisição e aprimoramento de habilidades e interferir na função e na execução de atividades cotidianas, o que uma criança com o desenvolvimento considerado normal não teria dificuldade de realizar (DIAS *et al.*, 2010).

Nos últimos anos houve um aumento de interesse acerca dos períodos de estabilidade e mudança vividos por pessoas com necessidades especiais. Esta perspectiva sustenta-se na noção de que apesar dos limites impostos, todas as pessoas carregam em si o potencial para se desenvolver (FREITAS; SILVA; PONTES, 2012).

Entre as crianças com necessidades especiais, a encefalopatia crônica não evolutiva da infância conhecida como paralisia cerebral (PC) é um transtorno persistente, do tônus, da postura e do movimento, que aparece na

primeira infância (ROTTA, 2002). Constitui um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico como em relação ao quadro clínico (SOUZA, 2009).

A criança com PC, como qualquer outra criança, para se desenvolver necessita do processo de maturação do seu organismo, bem como da compreensão do mesmo em seu meio ambiente natural, e também de como este influencia em seu desenvolvimento. Para tanto, precisa estabelecer interações com o seu meio para adquirir as condições necessárias com vistas a tornar-se um ser humano com possibilidades de se integrar na sociedade (RUBINSTEIN, 2002).

O desenvolvimento da criança com PC é um processo que, deve ser alimentado e retroalimentado diariamente, no ambiente familiar, não apenas em raros momentos ou em atividades específicas. Ela deve ser vista como agente de seu próprio desenvolvimento, e não um organismo passivo aos estímulos. Se deve levar em conta não somente o impacto das dimensões do ambiente sobre esta criança, mas também a ação e a reação delas sobre seu ambiente, inclusive as modificações que acontecem mediante suas ações (RUBINSTEIN, 2002).

O cuidado prestado às crianças com PC precisa ultrapassar as questões técnicas da patologia para promover, ao máximo, o desenvolvimento do seu potencial (MILBRATH, *et al.* 2009). Apesar das limitações impostas pela paralisia, a criança com essa deficiência apresenta competências que devem ser potencializadas, sendo fundamental envolvê-la tanto em atividades, buscando não apenas a reabilitação, mas também o enriquecimento do seu repertório motor (ROSA *et al.*, 2008).

Neste aspecto, Souza e Pires (2003), referem que o grau de conhecimento da família sobre o desenvolvimento da criança com PC exerce influência sobre o enfrentamento das diversidades que esta irá se deparar conforme a criança cresce. A comparação com outras crianças é um das situações que mais desperta e aumenta a preocupação sobre o

desenvolvimento da criança com paralisia cerebral (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011).

A família de crianças com PC enfrenta a crise de perda de um filho idealizado, bem como segue com a tarefa de aceitar e se ajustar à criança e à sua deficiência. O nascimento de uma criança com deficiência confronta toda a expectativa dos pais, e a família vivencia uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abdicados e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada (DANTAS; COLLET; MOURA, 2010). Achados de Buran, *et al.*(2009) e Dodd, *et al.*(2009), indicaram que as famílias necessitam de informações adequadas, como forma de planejar o futuro da criança, quais serviços estão disponíveis em sua própria comunidade para o cuidado de seu filho.

No caso da criança com PC a família precisa aprender como cuidar desta e muitas vezes modificar seus hábitos, já que a criança apresenta características diferentes de crianças sem nenhuma patologia. Para algumas cuidadoras (famílias), o cuidado com a criança é um misto de sofrimento, renúncia, mas, sobretudo, dedicação compensada pelos ganhos neurológicos decorrentes da reabilitação do filho (SILVA, *et al.* 2010).

O contexto familiar foi alterado pelo nascimento da criança com paralisia cerebral, mas, a obtenção de maiores esclarecimentos acerca da condição de saúde da criança, contribui com uma melhor interação dos pais e familiares com a criança (SILVA, *et al.* 2010).

O ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela com necessidades especiais ou não. Assim a família é considerada como parte essencial em qualquer tipo de tratamento da PC. Para tanto precisa compreender a complexidade da doença e suas implicações, bem como a importância de sua participação em todas as decisões (LIMA, 2006; DANTAS, *et al.*, 2010).

Sendo a família considerada parte essencial para o tratamento da PC, esta necessita de apoio, e este pode ser dado por profissionais da saúde, pela

religião, pela própria família ou até mesmo pela assistência pública e privada (BOLLA *et al.*, 2013).

O diagnóstico de que seu filho é portador de alguma deficiência é um momento difícil para os pais, constituindo-se em período crítico, tendo este, reflexos importantes no funcionamento familiar, sendo então, uma questão crucial na história da família (DANTAS, *et al.*, 2010).

Cuidar da criança com PC é uma experiência difícil para a família, pois a doença apresenta um prognóstico reservado e dependendo do tipo e gravidade da lesão, uma baixa qualidade e expectativa de vida (DANTAS, *et al.*, 2010).

O diagnóstico precoce e uma abordagem multidisciplinar envolvendo pediatra ou neurologista, cirurgião ortopédico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e enfermeiro são necessários para um desenvolvimento satisfatório de uma criança com PC (SANKAR; MUNDKUR, 2005).

Considerando que o diagnóstico de PC é um dos episódios que requer atenção especial da equipe de saúde no processo de informação deste, sugere-se que os profissionais devem ser sensíveis e promover um espaço de escuta atenta para que a família possa trazer à tona suas emoções, preocupações, angústias, incertezas. Este cuidado pode contribuir para que a família resgate suas potencialidades e busque estratégias para o enfrentamento das fragilidades, tornando o processo mais afável (DANTAS, *et al.*, 2010).

Assim, o enfermeiro e os demais membros da equipe multiprofissional de saúde devem fornecer suporte às famílias de crianças com necessidades especiais, não somente no momento do diagnóstico, mas durante toda a sua trajetória (BARBOSA, *et al.* 2009).

Para tanto, os profissionais de saúde precisam ter compromisso e envolvimento com essas famílias, ajudando-as a compreender cada fase vivenciada e empoderá-las para o cuidado do filho. Este movimento deve

acontecer com a busca pelo estabelecimento de vínculo de confiança, de modo que a família possa oferecer ao filho condições para o seu crescimento e desenvolvimento, e para a sua inclusão social (BARBOSA, *et al.* 2009).

Para prover condições para um desenvolvimento infantil adequado, se faz necessário atentar-se para diversos fatores aos quais as crianças estão expostas, seja pelo meio onde vivem ou por uma situação de doença, sofrimento ou hospitalização. O olhar da enfermagem sobre a criança deve ser ampliado para além das questões biológicas, oferecendo um cuidado integral e humanizado, tendo em vista a criança no seu contexto social, cultural e familiar (CASTRO e JEMÉNEZ, 2007). Neste sentido é preciso ter políticas públicas que fortaleçam as famílias para a promoção do potencial de saúde desta criança.

3.3. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Devido sua difícil mensuração e também por não ser patologia de registro oficial o conhecimento da incidência da PC torna-se impreciso, até mesmo em países do primeiro mundo. Na Inglaterra e Estados Unidos, na década de 50, índices apontavam para 1,5 casos por mil nascidos vivos (BRASIL, 2006).

Segundo Imamura (2000), vários estudos epidemiológicos sobre PC vêm sendo realizados há décadas, em países como Estados Unidos e Suécia. No Brasil, ainda há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da PC no cenário nacional. Nesta situação, com base em dados de outros países, faz-se uma projeção do dimensionamento da PC em países em desenvolvimento (LEITE; PRADRO, 2004). Para Rosen e Dickinson (2000) a incidência de PC no Brasil é de 2 a 3

por 1000 nascidos vivos. Em média surgem a cada ano no Brasil 17.000 novos casos (ROTTA, 2002).

A PC afeta cerca de duas (2) crianças a cada 1000 nascidos vivos em todo o mundo, sendo a característica mais comum de deficiência física grave na infância (O'SHEA, 2008; CANS *et al*, 2007).

Segundo Zanini, *et al.* (2009) e Fonseca (2011) há uma prevalência 1,5 a 5,9 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos, e estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1000. Os autores explicam que a diferença na magnitude da prevalência entre estes dois grupos de países atribui-se às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes.

Em países como Estados Unidos e Suécia a incidência de paralisia cerebral moderada e severa está entre 1,5 a 2,5 por 1000 nascidos vivos. Estudos demonstram que a incidência geral, incluindo todas as formas de PC pode estar na ordem de 7 por 1000. Na Inglaterra admite-se a existência de PC em 1,5 por 1000 nascidos vivos (FERRARETO; SOUZA, 1998).

Um estudo retrospectivo realizado na Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro, com 850 portadores de deficiência, no período entre 1981-1990, detectou que 654 casos (76,94%) eram de portadores de deficiência mental, 106 casos (12,47%) de portadores de deficiência motora (paralisia cerebral) e 90 casos (10,58%) de deficiência múltipla (mental e motora) (BRASIL, 2006).

Os dados coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, no censo demográfico de 2010, descreveram a prevalência dos diferentes tipos de deficiência e as características das pessoas que compõem esse segmento da população. Em relação à proporção de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas segundo os grupos de idade, constatou-se que 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentaram pelo menos um tipo de deficiência (IBGE, 2012).

O dimensionamento da deficiência no Brasil, tanto em termos qualitativos quanto quantitativos, é muito difícil em razão da inexistência quase total de dados e informações de abrangência nacional, produzidos sistematicamente, que retratem de forma atualizada a realidade do País, neste aspecto. Segundo o Censo Demográfico (2010), crianças de 0 a 14 anos são portadoras de algum tipo de deficiência, das quais: 5,3% é deficiência visual; 1,3% é deficiência auditiva; 1,0% de deficiência motora; 0,9% de deficiência mental ou intelectual. Com base nesses percentuais, estima-se que no Brasil existam 16 milhões de pessoas portadoras de deficiência (IBGE, 2012).

Entre os anos de 1984 a 1989, na Região de Mersey, de Oxford, e na Escócia, do total de nascidos vivos da população coberta por três registros, ocorreram 1.649 casos de PC entre os sobreviventes, indicando uma prevalência de 2,1 por 1000 sobreviventes neonatais (PHAROAH *et al.*, 1998).

O Brasil vive, nesse início de século, uma situação de saúde que combina uma transição demográfica acelerada e uma transição epidemiológica singular expressa na tripla carga de doenças: uma agenda não superada de doenças infecciosas e carenciais, uma carga importante de causas externas e uma presença fortemente hegemônica das condições crônicas (MENDES, 2012).

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, nos Art. 7º e 11, asseguram à criança e ao adolescente o direito de proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência, como também o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Em especial, no Art. 11, parágrafo 1º é assegurado que as crianças e os adolescentes portadores de deficiência devam receber atendimento especializado (BRASIL, 2008).

O Ministério da Saúde (MS), cumprindo o Artigo 23, Capítulo II da Constituição de 1988, que determina “ser competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidarem da saúde e assistência públicas e da proteção das pessoas portadoras de deficiências”, vêm atuando no sentido de incluir a atenção à saúde da população portadora de deficiência no âmbito do SUS, de forma articulada entre os três níveis de governo, na perspectiva da universalização e integralidade da assistência e da descentralização das ações (BRASIL, 2006).

No que se refere à saúde, a Lei n.º 7.853/89, no art. 2.º, Inciso II, atribui a promoção de ações preventivas, a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação, a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências (BRASIL, 2006).

O MS institui o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (Portaria n.º 827/1991), o qual tem como objetivo promover a redução da incidência de deficiência no País e garantir a atenção integral a esta população na rede de serviços do SUS. Em decorrência desse Programa, o Ministério da Saúde editou um conjunto de Portarias que estabelecem normas e incluem os procedimentos de reabilitação em nível ambulatorial e hospitalar no Sistema, regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses (BRASIL, 2006).

A assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência deve pautar-se no pressuposto de que esta, além da necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, é um cidadão que pode ser acometido por doenças e agravos comuns aos demais, necessitando, portanto, de outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados a sua deficiência. Nesse sentido, a assistência à saúde do portador de deficiência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação,

devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e nas especialidades médicas (BRASIL, 2006).

Ressalta-se a importância do desenvolvimento de ações de forma descentralizada e participativa para a atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência. Deve-se levar em conta que a Rede de Atenção à Saúde (RAS) desse segmento terá sempre interfaces com outras políticas públicas. Assim, a atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência comportará a organização das ações e dos serviços em, pelo menos, três níveis de complexidade, interdependentes e complementares: atenção básica, atenção ambulatorial especializada e atenção ambulatorial e hospitalar especializada (BRASIL, 2006).

A RAS tem como objetivo promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica (BRASIL, 2010) Para a promoção e reabilitação da saúde dos portadores de necessidades especiais, a acessibilidade aos serviços de saúde, que Donabedian (1973) descreve como a capacidade do sistema de atenção à saúde em responder às necessidades de saúde de uma população, é importante.

As RAS devem configurar-se em desenhos institucionais que combinem elementos dos diferentes pontos de atenção à saúde e dos sistemas de apoio. As redes não são, simplesmente, um arranjo poliárquico entre diferentes atores dotados de certa autonomia, mas um sistema que busca, deliberadamente, no plano de sua institucionalidade, aprofundar e estabelecer padrões estáveis de inter-relações (MENDES, 2011).

Problemas de falhas na comunicação e na coordenação da atenção à saúde devem ser prevenidos por meio de acordos que facilitem a comunicação e os fluxos de informações e de pessoas entre os gestores e os prestadores de serviços (MENDES, 2011).

A melhoria da saúde das pessoas portadoras de condições crônicas requer transformar um sistema de atenção à saúde que é essencialmente reativo, fragmentado e episódico, que responde às demandas de condições e eventos agudos (MENDES, 2011).

3.4. REDE SOCIAL DE APOIO

A integração entre família, comunidade e Estado nos mostra um potencial para a identificação da rede social de apoio às famílias no cuidado com as crianças e na promoção do desenvolvimento infantil, no qual a família está em lugar de destaque. No entanto, a mesma se encontra imersa em um determinado contexto histórico, social e econômico, que influencia suas ações, além de ser influenciado por ela (ALEXANDRE, 2010).

Segundo a Constituição Brasileira de 1988, em seu artigo 227, declara que:

“É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, a alimentação, a educação, ao lazer, a profissionalização, a cultura, a dignidade, ao respeito, a liberdade e a convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão” (BRASIL, 2012, p.317).

A família de criança com PC necessita de maiores cuidados, geralmente apresentam desgaste nas suas relações familiares, Nesta situação o cuidado desta deve ser ampliado, para que atinja uma totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a

existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança, e a família, que enfrenta o processo de desenvolvimento e crescimento alterados, de adoecimentos, de tratamento, e das demais modificações impostas pelo agravo (ARAÚJO, *et al.*, 2012).

O reconhecimento do potencial da rede social vem crescendo dia-a-dia, à medida que se entende o poder da cooperação como atitude que destaca pontos comuns em um grupo para gerar solidariedade e apoio. Suscitando a compreensão do conjunto de relações interpessoais, que conectam indivíduos a outros indivíduos (DUARTE, 2008), em especial para famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com necessidades especiais.

Sluzki (2010) refere que, a rede social de apoio é:

“A soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua auto-imagem.”

A rede social pode ser registrada em forma de mapa mínimo que inclui todos os indivíduos com quem interagem as pessoas. O mapa é sistematizado em quatro quadrantes, sendo, família, amizades, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias (SLUZKI, 2010).

Para Sluzki (2010), o Mapa Mínimo de Relações (MMR) deve ser entendido como:

“Uma caixa de ferramentas para retratar a composição, distribuição e características específicas de uma constelação de relações que constituem rede social de apoio de um indivíduo”.

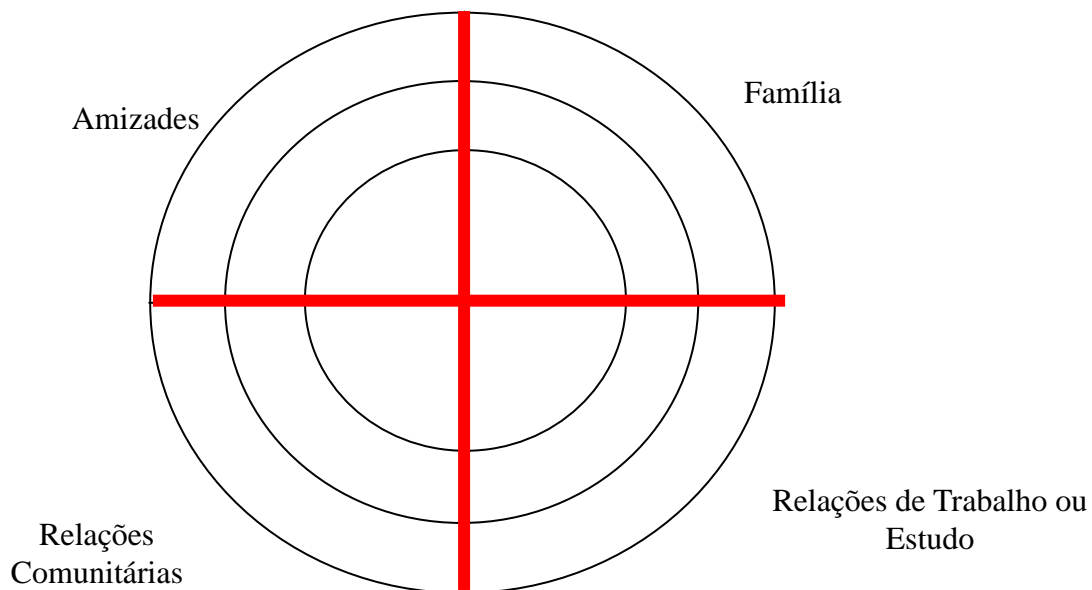


FIGURA 1 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES
FONTE: SLUZKI (2010)

O Mapa Mínimo de Relações proposto por Sluzki (2010) permite representar a rede de relações pessoal, fornecendo um resumo desta. Os quadrantes apresentam os diferentes elementos representados como círculos concêntricos ao redor de um ponto central.

O círculo central abrange uma área correspondente às ligações íntimas, as pessoas com as quais se podem compartilhar intimidade; este círculo geralmente é ocupado por pais ou irmãos próximos, um companheiro, amigos próximos, e alguns outros indivíduos especiais, talvez colega ou um amigo de escola, pessoas de total confiança. O círculo intermediário abrange uma área de relações caracterizadas por conexões sociais sem um alto grau de intimidade. Incluem amigos sociais, com os quais se compartilha atividades sociais, como jantares, esportes, trabalho confortável ou trocas de estudo, etc. Já o círculo externo delimita uma área de conhecimentos, isto é, as pessoas com quem se tem contato ocasional (SLUZKI, 2010).

Faz-se necessário e essencial compreender como as pessoas vivem na comunidade, pois o conhecimento dessa vivência pode explicitar as redes sociais de apoio que as mesmas possuem (BUDÓ *et al.*, 2010).

Nesta perspectiva, o homem como um ser social, constitui sua primeira rede de relações quando vem ao mundo, à família, que lhe confere conhecimento e socialização, que se amplia para outras redes sociais. É no convívio com grupos e com as pessoas que se constituirão muitas das características pessoais que irão contribuir na construção da identidade social (DUARTE, 2008). É destas relações que cercam o indivíduo que se formam as redes sociais de apoio, e é nestas, que estes poderão ter relações de união, troca, transformação e suporte (ROCHA, 2005).

O apoio social versa os relacionamentos que uma pessoa possui para enfrentar as diferentes situações da vida, sendo as funções executadas por um grupo para um indivíduo. Estes grupos podem ser seus familiares, amigos, vizinhos, entre outras pessoas, sendo que esta formação conjuntural define-se com a rede de relações sociais (ANTUNES; FONTAINE, 2008).

Um indivíduo pode representar sua rede social de apoio nas diversas situações da vida cotidiana, na família, comunidade e na sociedade. Ao identificar a rede, pode utilizar-se da mesma como um recurso do cuidado. Nesta relação é permitido entender o sujeito com tudo aquilo com o qual interage, com todos os seus vínculos no micro e macro espaço (LAVALL *et al.*, 2009).

A ajuda recebida pelas famílias para o cuidado às crianças na primeira infância é diferenciada de acordo com os arranjos familiares e os tipos de relações que estabelecem com os elementos da rede (ALEXANDRE, 2010). Estes precisam fornecer apoio para a família, para que esta consiga enfrentar as situações crônicas como o cuidado à criança e desenvolver estratégias para o enfrentamento das adversidades que possam surgir (ARAÚJO, 2012).

A família se constitui na principal fonte de apoio social no enfrentamento da doença crônica na infância. Apesar da diferença entre seus

membros tanto na forma de reagir e de enfrentá-la as situações crônicas, no seio familiar pode-se encontrar o apoio para as condições impostas pela doença crônica da criança. Vale ressaltar que, como cada membro da família reage de forma diferente à doença da criança, o apoio dado a eles deve ser diferenciado, conforme suas demandas apresentadas (ARAÚJO, 2012).

A família necessita ser vista, pelos profissionais de saúde, como uma unidade de cuidado que necessita de apoio social, mas, para tanto, se faz necessário compreender: como esta é composta e organizada. É fundamental conhecer o contexto em que ela se insere, para trabalhar suas reais necessidades e potencialidades, delineadas conforme sua situação socioeconômica, suas crenças, valores e costumes (RODRIGUES, 2012).

Salienta-se que a rede, é produto de um determinado contexto, podendo ser ele social, econômico, político e cultural. Os atores das redes possuem interesses, desejos, intenções, vontades. Dessa forma, é necessário ter-se claro que uma rede será o resultado da ação desenvolvida pelos membros que a constituem (ROCHA, 2005). Também, deve-se considerar que a rede social não é estática, a mesma sofre mudanças constantes, sendo influenciada pelos membros do grupo que a compõem (ALEXANDRE *et al.*, 2012).

O tipo de arranjo familiar e o tamanho da rede social influenciam na quantidade e na qualidade do apoio que a família recebe, porém é preciso ter suporte para além do núcleo familiar. Conceber a existência de outros setores, como o da educação e o social, presentes na rede social de apoio às famílias, predispõe articular com eles ações conjuntas e efetivas de apoio a estas. Neste sentido traz-se o papel do Estado com a participação dos diferentes setores como educação, saúde, justiça e social que podem e devem ser articulados para o fortalecimento das famílias para a promoção do desenvolvimento infantil (ALEXANDRE, 2010).

Dentre os diferentes tipos de redes que a família busca apoio, é nas relações mais próximas que esta busca mais suporte para o cuidado com a

criança. Esta rede pode contribuir para o desenvolvimento da criança, referente ao seu eu, a sua visão de mundo e suas práticas sociais (JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007).

É necessário que, além de distinguir a rede social de apoio às famílias, o profissional de enfermagem estimule as famílias a reconhecerem os elementos que compõe sua rede social de apoio e que tem potencial de ajuda em relação as suas necessidades de saúde, pois à medida que as famílias percebem essa rede, podem descobrir elementos com grande potencial de auxílio e que não estavam conectados (ALEXANDRE, 2010).

O reconhecimento das redes sociais de apoio disponíveis à família permite aos profissionais de saúde contribuir para que as mesmas alcancem seu bem-estar e melhore suas condições de saúde, pois os indivíduos sofrem interferências do seu meio social desde o nascimento até o momento da morte (JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007).

Para os profissionais de Enfermagem, o conhecimento sobre redes sociais contribui com informações a respeito das relações que os usuários estabelecem ou podem estabelecer. Dessa forma, o enfermeiro, pode planejar um cuidado de acordo com a realidade na qual os usuários vivem. Além disso, podem estimular os mesmos a utilizá-la para ampliar seu ciclo de convivência e se fortalecer conjuntamente (BRUSAMARELLO *et al.*, 2011). Estes também podem desenvolver novas hipóteses acerca das variáveis que influenciam a criança e sua família no processo saúde-doença, como a migração, a presença de diferentes arranjos familiares e o tipo de relação que a família desenvolve com cada um dos elementos desta rede (ALEXANDRE, 2010).

Porém, o trabalho em redes trás alguns desafios para aqueles profissionais de saúde que atuam em uma proposta mais tradicional, pois este requer um compartilhamento de poder que se opõe ao autoritarismo das relações tradicionais entre profissionais e a população. A atuação em rede questiona as certezas absolutas, requer uma abertura para o diálogo e para a diversidade, como também o reconhecimento das potencialidades do outro. O

trabalho em rede requer o estabelecimento de relações democráticas e uma redistribuição de poder (RIBEIRO, 2005).

4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. As pesquisas descritivas têm como objetivo descrever características de determinada população (GIL, 2010).

A abordagem qualitativa foi escolhida por oportunizar a resposta para algumas questões singulares, pois a mesma trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (DESLANDES; GOMES, 2011). Essa abordagem emerge diante da impossibilidade de investigar e compreender, por meio de dados estatísticos, alguns fenômenos voltados para percepção, à intuição e a subjetividade e direciona para a investigação dos significados das relações humanas, em que suas ações são influenciadas pelas emoções e/ou sentimentos aflorados diante das situações vivenciadas no dia-a-dia (MINAYO, 1994).

A pesquisa qualitativa apresenta um delineamento flexível e elástico, podendo articular várias estratégias de coleta de dados na busca da compreensão do todo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), e estuda pessoas em seus ambientes naturais em vez de ambientes artificiais ou experimentais (POP; MAYS, 2009).

Embora a pesquisa qualitativa seja um método tradicionalmente empregado em pesquisas sociais, este tem muito a oferecer aos que estudam a atenção à saúde e os serviços de saúde (POP; MAYS, 2009).

Optou-se por este tipo de estudo por ser importante descrever os elementos das redes sociais de apoio das famílias de crianças com PC, como

também explicitar as redes e construir proposições sobre estas, para possibilitar a promoção do desenvolvimento e do cuidado da criança com PC.

4.2.CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada junto ao Projeto Órtese e Prótese (POP), que é um Projeto de Extensão Permanente, coordenado pelo Departamento de Enfermagem (Denf), da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), no município de Guarapuava, sede da 5ª Regional de Saúde do Estado do Paraná.

O Serviço de Reabilitação Física da UNICENTRO, conhecido como Projeto Órtese e Prótese teve início em 11 de junho de 2003, e tem por objetivo realizar avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e fornecimento de órteses, próteses aos indivíduos que portam algum tipo de deficiência física ou motora. Contribuindo assim para valorizar a reabilitação física e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O programa conta com uma equipe multidisciplinar envolvendo as áreas de enfermagem, fisioterapia, medicina, psicologia e assistência social (NOVAK *et al.*, 2010)

O programa Órtese e Prótese presta assistência à população de Guarapuava e parte dos outros 19 municípios que compõem a 5ª Regional de Saúde do Estado. Além disso, existe um convênio com a instituição APR – Associação Paranaense de Reabilitação, em Curitiba-PR, o qual produz as próteses e órteses para toda a região sul do Brasil e também no exterior (TRINCAUS, 2003).

O POP atualmente conta com 4300 pacientes cadastrados, e realiza oitocentos atendimentos por mês (TRINCAUS, 2003). Salienta-se que é um serviço de referência para os vinte municípios integrantes da 5ª Regional de

Saúde do Estado, à qual pertence aproximadamente uma população de meio milhão de habitantes (TRINCAUS, 2003; PARANÁ, 2009).

A Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO) é uma das mais jovens universidades do Estado do Paraná. Originada da fusão entre: a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Guarapuava e a Faculdade de Educação, Ciências e Letras de Irati. Sua expansão foi mais acentuada a partir do ano de 1997, após seu reconhecimento, foram implantados novos cursos em diversas áreas do conhecimento. Atualmente conta com 59 cursos, dos quais 28 em Guarapuava, 16 em Irati, 2 em Chopinzinho, 5 em Laranjeiras do Sul, 3 em Pitanga, e 5 em Prudentópolis (UNICENTRO, 2013).

O município de Guarapuava tem seu nome originado da povoação indígena e significa *lobo* (Guará) *bravo* (Puava). Localiza-se geograficamente na região Sul do Brasil, e na centro-oeste do Estado do Paraná, no terceiro planalto, a uma distância de aproximadamente 255 km de Curitiba, a capital do Estado. Sua população estimada para 2013 é 175.779; de residência predominantemente (91%) urbana (IPARDES, 2013).

Quanto às condições de vida e saúde de uma população citam-se como indicador epidemiológico clássico a Taxa de Mortalidade Infantil (TMI), pois a criança é mais sensível às situações sócio-econômicas as quais impactam no meio ambiente no qual é criado, gerando proteção ou exposição ao risco de adoecer ou morrer; bem como a Razão de Mortalidade Materna (RMM), a qual segue a mesma lógica, e sua ocorrência tem se mostrado em grande medida evitável por adequadas condições de vida, saúde e assistência médico-hospitalar (MOTA; KERR, 2011).

Nesta perspectiva, em 2012, a TMI em Guarapuava foi de 19,1 óbitos de menores de um ano por mil crianças nascidas vivas (IPARDES, 2013), enquanto a Regional de Saúde de Guarapuava como um todo apresentou taxa de 16,5. Como parâmetro cita-se que o Estado do Paraná apresentou taxa de declinante de 19,4, em 2000, para 11,6 óbitos em 2012 (SESA, 2013). Vale lembrar que a TMI considerada baixa é a menor do que 20 óbitos por mil

nascidos vivos, mas atualmente trabalha-se para o alcance de taxas com apenas um dígito e o mais próximo a zero possível, em países desenvolvidos a TMI permanece por volta de 5 óbitos a cada mil crianças que nascem (MOTA; KERR, 2011).

Já a RMM no Paraná, também em descenso, passou de 65,11 óbitos de mulheres em idade fértil a cada mil crianças que nascem vivas, em 2010, para 37,85 em 2012, uma redução na ordem de 41,8%. No entanto, a Regional de Saúde de Guarapuava apresentou, em 2012 a RMM de 57,4, representando a diversidade inter-regional do indicador (SESA, 2013).

4.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foram convidadas para participar do estudo 50 famílias de crianças com paralisia cerebral que estão cadastradas e em atendimento contínuo no POP. Destas, aceitaram participar do estudo 19 membros das famílias de crianças com PC, que estão cadastrados e em atendimento no POP. As outras 31 famílias não participaram do estudo, pois os membros destas referiram que estavam trabalhando no momento do grupo focal. Mesmo deixando claro que poderiam sugerir um horário para o grupo focal, as famílias não aceitaram participar da pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: ser morador do município de Guarapuava - PR; ser familiar de crianças, de 0 a 12 anos, com PC, cadastradas e, em atendimento contínuo no POP, devido à PC, Assim, pessoas que não se adequaram a esses critérios foram excluídas da Pesquisa.

4.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de novembro de 2012 a janeiro de 2013. Os familiares foram convidados a participar do estudo no dia que estiveram no POP para atendimento.

Para as famílias que aceitaram participar do estudo foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para leitura e assinatura. Após o que foi realizado entrevista com as famílias para obtenção de dados de caracterização destas.

Na sequência, o familiar foi informado com relação à data e o local que seria realizado o grupo focal. O número total dos participantes do estudo, 19 pessoas, foi dividido em três grupos focais, sendo estes realizados no mês de dezembro de 2012 e janeiro de 2013. As sessões aconteceram em uma sala de reuniões do POP. Cada sessão do grupo focal teve um tempo de duração de aproximadamente uma hora, sendo que todas as sessões foram gravadas e transcritas na sequência.

Nas sessões em grupo, a coleta dos dados aconteceu com base nas discussões planejadas, utilizando-se como recurso operacional um roteiro elaborado, tipo de um guia temático (APÊNDICE 3), como forma de orientar e estimular a discussão. O guia temático deve ser utilizado com flexibilidade, pois pode haver ajustes durante o decorrer do trabalho, a fim de propiciar um processo interativo (GATTI, 2005).

O grupo focal é uma técnica que permite compreender processos de construção da realidade por determinados grupos sociais, práticas cotidianas, ações e reações a fatos e eventos, comportamentos e atitudes, permite conhecer as representações, percepções, crenças, hábitos, valores, restrições, preconceitos, linguagens e simbologias prevalentes no trato de uma dada questão por pessoas que partilham alguns traços em comum, ajudando a obter perspectivas diferentes sobre uma mesma questão (GATTI, 2005).

A partir do substrato das falas coletadas, durante a discussão orientada, com o apoio do guia temático, foi utilizado o Mapa Mínimo de Relações (figura1), proposto por Sluzki (2010), para elencar os elementos da rede social de apoio das famílias de crianças com PC, pois este permite organizar os elementos constituintes da rede familiar desta criança em uma representação gráfica.

4.5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Após a distribuição dos resultados que evidenciaram os elementos constituintes da rede social de apoio das famílias de crianças com PC, os mesmos foram analisados utilizando-se a técnica de análise categorial temática.

Esta trata de técnica de análise de comunicações, no intuito de obter mensagens indicadoras que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção. A análise categorial temática é uma técnica que propõe o desmembramento do texto em categorias, sendo eficaz e rápida quando aplicada a discursos diretos e simples (BARDIN, 2011).

Isso ocorre mediante a utilização de procedimentos sistematizados de descrição dos conteúdos existentes nas falas dos sujeitos. Esses procedimentos envolvem: pré-análise; exploração do material; categorização, a inferência, e a interpretação (BARDIN, 2011).

A pré-análise é a fase de organização e corresponde ao período de intuições, mas têm por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise (BARDIN, 2011).

A exploração do material é uma fase de análise em que longa e fastidiosa e consiste essencialmente em operações de codificação dos dados. A codificação corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto, dada por recorte, agregação e enumeração e permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão. A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação, e em seguida, por reagrupamento dos elementos em comum (BARDIN, 2011).

Segundo Bardin (2011) a inferência pode ser de natureza muito diversa, representando a identificação da variável inferida procurada. Na fase de interpretação dos dados, o pesquisador precisa retornar ao referencial teórico, procurando embasar as análises dando sentido à interpretação. As interpretações pautadas em inferências buscam o que se esconde por trás dos significados das palavras.

O agrupamento das unidades de contexto possibilitou a construção das seguintes categorias: Mapa Mínimo de Relações das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral; Apoio Familiar; Apoio Social nas Relações Comunitárias: uma busca constante.

4.6. ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi cadastrado no Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP), e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná – UFPR, sob o nº 04062912.5.0000.0102. O Projeto respeitou as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96.

A proposta da Pesquisa foi apresentada para um membro da família, deixando claro que o não aceite em participar da pesquisa não implicará em nenhum prejuízo para esta. A participação da população em estudo foi de caráter voluntário, após esclarecimentos sobre seu objetivo e metodologia e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Enfatiza-se que o TCLE foi estruturado de maneira a expor as finalidades da Pesquisa e os direitos dos respondentes; também foi informado e assegurado aos participantes à desistência da participação a qualquer momento, etapa; continha os telefones de contato para que as participantes pudessem retirar eventuais dúvidas; foi informado que os participantes não teriam nenhum tipo de despesa com a pesquisa, bem como não receberiam qualquer tipo de pagamento. Os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos foram respeitados em todo o transcorrer metodológico desta pesquisa.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A interpretação dos dados permitiu descrever a rede social de apoio das famílias de crianças com PC. A partir desta, apresenta-se a caracterização das famílias das crianças com PC, seguida pelas categorias temáticas, nominadas Mapa Mínimo de Relações das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral, na qual foi descrito os elementos da rede; Apoio Familiar na qual desponha uma rede social de apoio adensada nos membros da família; Apoio Social nas Relações Comunitárias: uma busca constante, que ressalta a busca destas famílias por instituições para reabilitação e tratamento dos seus filhos.

5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Esta pesquisa contou com os depoimentos de 19 membros de famílias de crianças com PC, os mesmos participaram de três grupos focais. A Tabela 1 apresenta algumas características dos familiares como: sexo, idade, vínculo com a criança, números de filhos, tipo de relacionamento conjugal, grau de escolaridade, chefe da família, renda familiar, se a mãe trabalha fora e se a criança recebe benefício de prestação continuada.

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL, SEGUNDO VARIÁVEIS INDIVIDUAIS E SOCIAIS, GUARAPUAVA, PARANÁ, 2012-2013.

VARIÁVEIS	Categorias	Nº Absoluto (n)	Percentual (%)
SEXO	masculino	2	10,5
	feminino	17	89,5
IDADE (anos)	21-30	7	36,8
	31-40	11	57,9
	41-50	1	5,3
VÍNCULO DO CUIDADOR	mãe	17	89,4
	pai	1	5,3
	padrasto	1	5,3
Nº DE FILHOS	um	9	47,4
	dois	7	36,8
	três	2	10,5
	quatro ou mais	1	5,3
SITUAÇÃO CONJUGAL	Casado	9	47,4
	Solteiro	1	5,3
	Separado	2	10,5
	união consensual	7	36,8
GRAU DE ESCOLARIDADE (ensino)	não alfabetizado	1	5,3
	fundamental	13	68,4
	incompleto	2	10,5
	fundamental	2	10,5
	completo	1	5,3
MÃE TRABALHA FORA	sim	1	5,3
	não	18	94,7
CHEFE DA FAMÍLIA	Marido/companheiro	16	84,2
	Mulher	3	15,8
RENDA MENSAL DA FAMÍLIA* (SM – salário mínimo)	1 – 2	3	15,8
	3 – 5	16	84,2

*Renda Mensal Familiar = Salário do Chefe da Família + Benefício de Prestação Continuada (BPC) recebido pela criança.

FONTE: Dados colhidos em instrumento de Pesquisa e tabulados pelo autor (2013)

Entre os sujeitos da pesquisa 89,48% (17) eram do sexo feminino, e segundo as informações correspondentes ao vínculo com a criança, foram às próprias mães as entrevistadas. Em um estudo realizado com onze mulheres cuidadoras de crianças com necessidades especiais também apresentou a mãe como principal cuidadora da criança com necessidade especial em saúde (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Em relação à idade do cuidador da criança, encontrou-se uma predominância, 57,9% (11), na faixa dos 31 aos 40 anos, mas, enfatiza-se que sete dos entrevistados (36,8%) apresentavam idade entre 21 a 30 anos. Em um estudo com objetivo de investigar o nível de estresse e de suporte social, junto às mães de crianças com desenvolvimento típico e as mães de crianças com necessidades especiais, em famílias de baixa renda, constatou-se que a maioria destas apresentou faixa etária até 40 anos, semelhante a encontrada neste estudo (MATSUKURA *et al.*, 2007).

Observou-se neste estudo, que menos da metade 47,37% (9), das famílias eram compostas por apenas um filho, porém 52,6%, que corresponde à soma das demais famílias, tinham mais de um filho. Já em um estudo realizado com mães de crianças com PC é apontado que as mesmas tinham somente um filho e que eram responsáveis por praticamente todos os cuidados à criança. O estudo aponta a modificação das rotinas frente o nascimento de uma criança com necessidade especial, evidencia-se que há alteração no seu cotidiano em decorrência das incertezas quanto ao cuidado diário à criança que necessita de atenção especial em tempo integral (GODIM; CARVALHO, 2012). O fato de a família ter um filho portador de PC pode fazê-la repensar, ou até mesmo adiar os planos com relação à ter mais filhos, devido à maior demanda financeira, dependência de cuidados e necessidades especiais da criança.

Em relação à situação conjugal 47,4% (9) eram casadas e 36,8% (7) dos entrevistados viviam em união consensual. Dado este corroborado em um estudo realizado com mães de crianças com comprometimento neurológico grave também referiu que a maioria das mães vivia um relacionamento conjugal estável (FERNANDES; PETEAN, 2011).

Em outro estudo que teve como objetivo avaliar as oportunidades presentes no ambiente domiciliar para o desenvolvimento motor de lactentes constatou-se que as mães também viviam em união estável, situação esta que proporcionava às crianças melhores oportunidades para o desenvolvimento motor (DEFILIPO *et al.*, 2012). A preservação do vínculo entre os pais pode ser um fato que sinaliza positivamente para a promoção do desenvolvimento da criança com PC e para o fortalecimento da rede de apoio familiar.

Segundo a percepção e afirmação dos participantes da pesquisa, 84,20% (16) apontaram o marido como chefe da família, sendo este referido como principal responsável pela renda familiar. Um estudo recente realizado com mães de crianças com PC corrobora que na maioria das famílias apenas o pai é gerador de rendas e a mãe atua como dona de casa, cuida do filho por ser dependente para desempenhar as atividades da vida diária (VASCONCELOS *et al.*, 2010).

Com relação à renda mensal familiar, 84,2% (16) das famílias deste estudo apresentam renda entre 3 a 5 salários mínimos (SM), cujo valor nacional atual é de R\$ 678,00. O SM é a remuneração mínima oficial do País, além do que é tomado como referência para Programas sociais, evidenciando que o SM transcende o mercado de trabalho, pois alcança importante parcela da população não economicamente ativa (SABOIA, 2005).

É oportuno salientar que o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M) de 2010, apontado pelo Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES, 2013) evidencia Guarapuava com índice de IDHM - Renda de 0,730, valor considerado alto (de 0,700 a 0,799). Indica também uma renda per capita no Município de R\$750,09, colocando-o no 78º lugar do ranking no estado do Paraná.

Neste estudo tomando-se como base uma família com três pessoas (dado que quase 50% têm apenas um filho) ter-se-ia uma renda per capita entre R\$678,00 a R\$1.130,00, ou seja, para uma parcela que se encontra no limite inferior renda do município não é alcançada, podendo tal circunstância evidenciar menor poder de compra, de atendimento às necessidades das despesas de uma casa, e dificuldades para a manutenção das demandas

advindas de uma criança que necessita de cuidados especiais. Saboia (2005) afirma que embora o SM esteja contribuindo para combater elevados níveis de pobreza ainda não está clara sua relação com a melhoria da distribuição da renda tendo em vista que milhões de pessoas ainda têm remuneração abaixo deste piso.

É importante ressaltar que a renda destas famílias é composta pelo salário que provêm do rendimento do chefe da família somado o valor do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Este Benefício, no valor de um SM mensal, é um direito assegurado constitucionalmente para a proteção social a idosos e pessoas com necessidades especiais que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção ou tê-la provida pela família (BOSCHETTI, 2006).

O BPC, garantido a partir da Lei Orgânica da Assistência Social (1993) se configura como mecanismo de segurança de renda e garante o consumo de bens básicos de alimentação, tratamentos de saúde e gastos com moradia das pessoas com necessidades especiais e suas famílias (SANTOS, 2011). O BPC como uma estratégia de proteção social, implantado em 1996 é hoje o maior orçamento da assistência social (SILVA, 2008).

O benefício recebido pela criança com necessidade especial constitui-se uma fonte de renda, que compõem a renda familiar para fazer frente aos cuidados necessários. Cumprindo então com o que enfatiza a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD): o papel da família como unidade natural da sociedade e, o papel do Estado como provedor de apoio à família, para contribuir para que a pessoa com deficiência desfrute de seus direitos de maneira plena e equitativa (UNICEF, 2013).

Frequentemente, a necessidade especial na família está associada a custo de vida mais alto e a perda de oportunidades de renda, e o que pode aumentar o risco de passar a viver ou de permanecer em condições menos favoráveis financeiramente (UNICEF, 2013).

O déficit financeiro é agravado pela ausência do trabalho remunerado para quase 95% (16) das mães entrevistadas, fato que se relaciona à sua

posição de cuidadora principal do filho com condição crônica como evidenciado na discussão do Mapa Mínimo de Relações (FIGURA 2).

Estudo realizado com crianças e adolescentes, portadores de PC, e seus familiares, corrobora com os dados encontrados neste estudo, pois, apontou para o fato de que, as mães não desenvolviam atividades profissionais, devido à demanda de dedicação aos filhos com PC. Estes necessitam de cuidado integral e a família não tem como custear outras pessoas para prestar assistência aos filhos em casa, então optam por fazê-lo (LEITE *et al.*, 2011).

O grau de escolaridade encontrado demonstra menor qualificação dos participantes, considerando-se que quase 75% (14) dos mesmos apresentavam-se sem nenhuma escolaridade ou com ensino fundamental incompleto. A baixa escolaridade materna ou do cuidador da criança é um fato relevante porque pode estar associado a não compreensão dos cuidados necessários que esta deve ter. Uma pesquisa realizada na Holanda, com cuidadoras de crianças com doença falciforme, mostrou que o baixo nível educacional destas associou-se, de forma significativa, aos menores escores nos domínios do desenvolvimento da função motora (TWEEL *et al.*, 2008).

A partir dos dados que caracterizam as famílias das crianças portadoras de PC atendidas pelo Projeto Órtese Prótese, em síntese, evidencia-se que as mães são as principais cuidadoras das crianças com PC; o grau de escolaridade das mesmas é baixo o que pode afetar a sua compreensão sobre os cuidados a serem destinados a seus filhos; e ainda que não possuem um trabalho regular e formal; portanto a renda familiar advém do trabalho do pai e é complementada pelo BPC recebido pela criança.

5.2. MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Na representação da rede social de apoio das famílias deste estudo, foram inclusos e organizados os elementos indicados por estas. Para este registro utilizou-se o Mapa Mínimo de Relações (MMR), que segundo Sluzki (2010), inclui todos os indivíduos com quem interage uma pessoa, neste caso com a família.

Estes elementos foram sistematizados segundo o MMR que é subdividido em quatro quadrantes, sendo estes: **família**, caracterizado por laços familiares; **amizades**, baseados na empatia pessoal, sendo aqueles com quem a família tem conexão por laços sociais; **relações de trabalho ou estudo**, que são as ligações estabelecidas e mantidas fundamentalmente na atividade profissional ou de estudos; e o **espaço comunitários**, que incluem pessoas que se relacionam devido à participação em organizações, como grupos religiosos, saúde, social, serviços jurídicos, entre outros (SLUZKI, 2010).

As famílias das crianças com PC possuem uma rede de relações que são significativas e é nesta significância que buscam apoio. Esta é composta por elementos de diferentes conexões da vida relacional destas, que incluem membros da família, amigos e conhecidos, do mundo do trabalho e estudo e as decorrentes das relações comunitárias formais e informais, como instituições religiosas, profissional, social, recreativo, político, incluindo serviços de saúde, social, jurídico e análogo (SLUZKI, 2010).

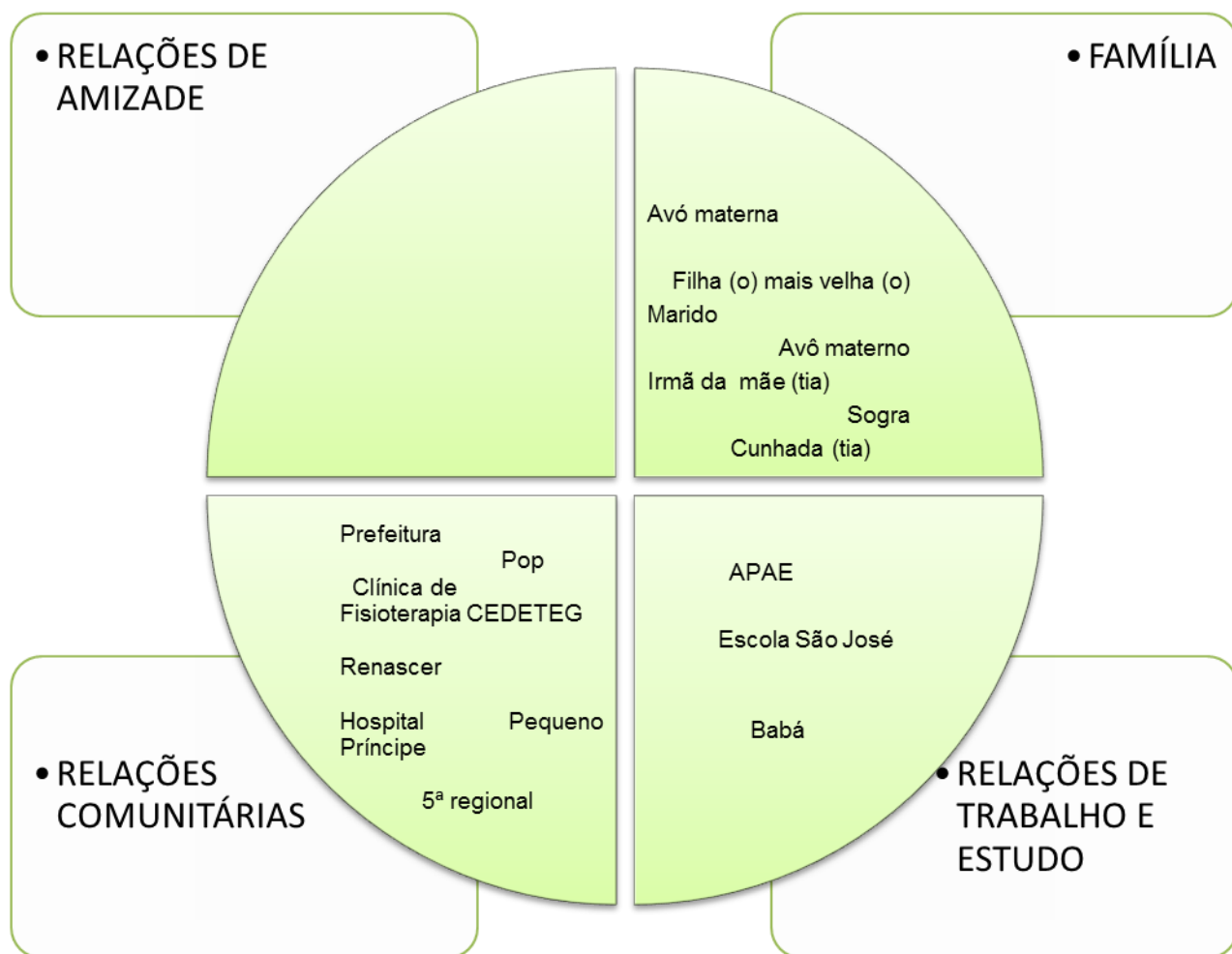


FIGURA 2 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DOS ELEMENTOS DA REDE DE APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL, GUARAPUAVA, 2013.

Esta representação gráfica constitui um registro estático e momentâneo da rede, sobre a qual se deve considerar a ocorrência de possíveis modificações decorrentes das reorganizações que ocorrem com o tempo, das mudanças sociais, econômicas, culturais e tecnológicas, tanto na família como na comunidade na qual estão inseridas e na sociedade (SLUZKI, 2010).

Em um estudo com idosos foi ressaltado a importância de se conhecer a rede social de apoio das pessoas, das mais próximas até as mais distantes, pois com isso é possível identificar o potencial de trocas que cada relação pode

proporcionar, já que estas são consideradas estímulos para uma melhor saúde mental e convívio na comunidade (DOMINGUES *et al.*, 2011). Nesta perspectiva o MMR contribui para facilitar a visualização da rede de apoio e assim potencializar a utilização desta para o cuidado pautado na dimensão familiar e social do sujeito.

Ao analisar o MMR (FIGURA 2) destas famílias, observa-se que os elementos desta rede concentram-se em dois quadrantes, o das relações familiares e da comunitária. No quadrante pertinente à família, o apoio está circunscrito à família nuclear, já no das relações comunitárias o apoio converge para as locais que prestam atendimento de maior especialidade. Nas relações de trabalho e estudo as referências de apoio tem menor densidade e mantêm-se também para espaços de ensino com atendimentos especializados. Porém, salienta-se a ausência de elementos nas relações de amizade.

A configuração da rede social de apoio das famílias deste estudo corrobora com uma pesquisa a qual apresenta que a doença crônica pode, muitas vezes, ter implicações negativas na vida destas, bem como influenciar nas interações entre o indivíduo e sua rede social mais ampla (SLUZKI, 2010).

Considera-se que a presença dos membros da família na rede social de apoio, quando estável, ativa e confiável tem especial relevância, por estar mais próxima aos indivíduos que estão envolvidos diretamente no cuidado, assim podem ajudar no processo de reabilitação (SLUZKI, 2010; ALVARENGA *et al.*, 2010) e promoção do desenvolvimento infantil desta criança. Os familiares cuidadores são seres relacionais, capazes de se tornarem conscientes de sua realidade, e assim contribuir para o cuidado no contexto domiciliar (MORAES; CABRAL, 2012).

As famílias com crianças portadoras de PC precisam extrapolar a sua dimensão nuclear da rede social de apoio para buscar ajuda em outros espaços relacionais, pois esta não consegue sozinha responder a todas as necessidades de saúde desta criança. Destarte observa-se no MMR das famílias deste estudo, que no quadrante das relações comunitárias os

elementos de apoio estão centrados principalmente, nas instituições com maior densidade tecnológicas, que promovem à atenção a saúde destas crianças e nos profissionais de saúde destes serviços.

O reconhecimento dos profissionais de saúde pela família pode gerar interações favoráveis de modo a contribuir para a promoção do desenvolvimento infantil. Estes devem desenvolver estratégias de ligação entre os membros da rede social de apoio disponível às famílias, visando à promoção do desenvolvimento infantil (ALEXANDRE *et al.*, 2012).

Em um estudo realizado com famílias de doentes crônicos referem que quando recebem apoio dos serviços e profissionais de saúde há uma redução na tristeza de ter um ente em condição crônica e que ameniza a incerteza de como acontecerão os cuidados, diminuindo a sobrecarga (SIMON *et al.*, 2013).

Além das relações familiares e comunitárias, também emergiram nas falas das famílias elementos que representam o quadrante de relações de trabalho e estudo. Neste quadrante, foram referidas as escolas as quais as crianças com PC frequentam e a pessoa contratada pela família para ajudar no cuidado da criança.

As escolas citadas neste trabalho contribuem com a família para o desenvolvimento da criança com necessidade especial, pois esta dimensão comunitária propicia às crianças e suas famílias contato com outros elementos para além da sua rede social de apoio.

Nesta perspectiva, a Lei 7.853/89 regulamenta que as pessoas com necessidades educacionais especiais têm assegurado os direitos básicos de oportunidade de ser, aprender e conviver socialmente. O atendimento educacional especializado deve ser ofertado de maneira articulada à educação infantil, a fim de garantir as condições de igualdade para o desenvolvimento integral das crianças com necessidades especiais, em ambientes inclusivos. (ARAÚJO, 2011).

No quadrante das relações de amizade do MMR não foram citados elementos da rede social de apoio, fato este que corrobora com SLUZKI (2010), quando se refere ao impacto que a presença da doença crônica pode produzir nas interações entre o indivíduo e a rede social. Restringe-se a mobilidade do sujeito, o que reduz a oportunidade dos contatos sociais e o isola.

Esta lacuna nas relações de amizade pode estar relacionada ao processo de cuidar de uma criança com PC que exige do cuidador grandes responsabilidades, já que esta criança necessita de atenção integral, em decorrência das limitações impostas pela doença (GODIM; CARVALHO, 2012).

A rotina do cuidador da criança com PC pode ser cansativa e desgastante. Isto acaba diminuindo as possibilidades do cuidador de realizar outras atividades, tanto pelo cansaço quanto pela falta de tempo (BOLLA *et al.*, 2013) podendo ser este um dos fatos que contribui para a ausência das relações de amizade encontradas neste estudo.

O círculo de vida social da família com uma criança com necessidades especiais, por vezes é suprimido de maneira que a mãe sente-se isolada, sozinha, e muitas vezes não é capaz de sair, de fazer novas amizades de ter novas experiências, pois, vê-se diante da necessidade de permanecer em casa para atender as demandas de cuidado com a criança, não conseguindo ter uma vida social (BARBOSA *et al.*, 2009).

Estas famílias também podem demonstrar medo de rejeição social devido à condição crônica do filho, fazendo com que as relações sociais apresentem-se diminuídas. Isto é corroborado por um estudo, sobre os pais de crianças com PC referem situações de preconceito em relação aos filhos, sendo a sociedade grande responsável pelo isolamento e rejeição social (SIMOES *et al.*, 2013).

Em outro estudo em que o objetivo foi conhecer a experiência da família no cuidado à criança com anomalia congênita, os pais mostraram-se preocupados com o impacto e a reação que o diagnóstico causará aos outros

membros da família, e à medida que refletem sobre a rejeição e preconceitos que este causará, sentem-se inseguros e angustiados (BOLLA *et al.*, 2013).

Estudo, realizado com idosos, afirma que muitos destes haviam perdido parcial ou totalmente o contato com a família de origem, porém, apresentavam uma rede de relações de amizades mais ampliada, com as quais podiam contar, expressando sentimento de solidariedade entre as pessoas desta rede (FAQUINELLO; MARCON, 2011). Assertiva esta que se contrapõe ao estudo em questão, pois as relações de amizade e da dimensão familiar entre a rede social de apoio de idosos e as de famílias de crianças com PC são dispares, haja a vista que a conformação das redes sociais de apoio difere na dependência da situação vivenciada, cultura, condições econômicas entre outras. O resultado deste estudo pode estar relacionado ao fato de o cuidado à criança ser intenso, dificultando a criação da rede de amigos, diferenciando a do idoso, que ao longo da vida estreitou relações de amizade.

5.3. APOIO FAMILIAR

O ambiente familiar é importante e contribui para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela deficiente ou não. Quando ocorre o nascimento de uma criança com necessidades especiais a família faz todo um esforço para adaptar-se. Este confronta toda a expectativa dos pais trazendo uma nova realidade e altera a rotina diária e aos projetos dos membros destas famílias (DANTAS *et al.*, 2010).

A análise dos dados revela que a rede social de apoio é adensada nos elementos da família nuclear. Nesta dimensão relacional emergiram como membros desta rede familiar de apoio: avós, filhas (os) mais velhos, marido, tia, sogra, que interagem com a mãe para prestar o cuidado à criança, como

expresso nas falas a seguir:

Em casa mesmo é só eu e minha menina que tem quinze anos que me ajuda bastante, quando ela não está na escola [...] Mas agora sou eu mesma, sozinha, se é para levar no médico se é para cuidar em casa sou eu mesmo(F1).

Quem me ajuda é minha mãe, meu pai, além deles sou eu e o esposo mesmo (F3).

[..]quem me ajuda é minha mãe, quando ela não pode as vezes minha sogra(F7).

Quem me ajuda é minha filha mais velha e minha mãe; elas ajudam nos cuidados aqui em casa, tipo ficar com ela quando eu preciso ir no postinho ou no mercado, essas coisas. Também o meu marido fica com ele quando tá em casa (F8).

Quem cuida dele sou eu e quando eu preciso, quem me ajuda é minha filha mais velha quando ela pode porque ela estuda. Também minha irmã e minha tia me ajuda(F12).

Quem me ajuda com ela é minha mãe,[...], minha filha, minha sogra, essas pessoas são mais próximas(F15).

Corroborando o discurso acima referido, estudo aponta que as famílias de crianças que nasceram com apgar menor ou igual a três no quinto minuto e com diagnóstico de asfixia perinatal grave, encontram sua principal rede social de apoio dentro do próprio universo familiar (MILBRATH *et al.*, 2011), e os membros da família podem ser os que apresentam maiores condições de proporcionar apoio e atenção. Este universo familiar é expresso nas falas de F3, F7, F8 e F 15.

A percepção da dinâmica familiar exhibe este universo com variedade de formas de organização, crenças, valores e práticas que se desenvolvem diante das situações que a vida lhes apresenta e assim, a família busca adequar-se

aos momentos vivenciados (VIEIRA *et al.*, 2010).

Os dados do presente estudo expressam que a mãe é a principal responsável pelo cuidado da criança com PC e que sua rede de apoio centra-se na família nuclear. A demanda de cuidado que esta criança apresenta, faz com que a mãe suscite apoio do seu sistema relacional mais próximo, em especial de outras mulheres da família, como as avós, filhas e tias. Esses dados são corroborados em um estudo com famílias pobres, no qual o cuidado às crianças é atribuído à mãe e esta, quando necessita de ajuda, solicita a quem ela deposita confiança, sendo geralmente outras mulheres (SARTI, 2007), preferindo as avós e parentes maternos para cuidarem dos seus filhos (JUSSANI, SERAFIM; MARCON, 2007).

As cuidadoras dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas, seja por falta de confiança ou por medo, ou por acreditarem que outras pessoas não seriam capazes de realizarem alguns cuidados, porém, quando não há alternativa, optam em deixar com algum membro da família (SILVA *et al.*, 2010). Esta preocupação com a responsabilidade do cuidado também foi referida nas falas de F8, F12 e F15, na qual as mães somente deixam os filhos com necessidades especiais quando precisam realizar outras atividades, e nesta situação buscam a ajuda de outras mulheres da família.

A mulher é considerada cuidadora nata, e por isso é ela quem habitualmente assume a responsabilidade do cuidado para com os membros da família (MILBRATH *et al.*, 2009). Por assumir esse cuidado, a mãe torna-se a cuidadora principal da criança com necessidade especial em saúde e ocupa-se em atender as necessidades desta, restringindo sua rede de relacionamento com a comunidade (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Os sujeitos desta pesquisa aludem ao fato da responsabilidade do cuidado ser direcionado quase que exclusivamente para a mãe. A criança com PC é uma criança que requer maiores cuidados, fato este que se torna um sobrecarga para a rotina da família e em especial da mãe, que após receber o

diagnóstico, percebe que a criança dependerá de cuidados intensificados diariamente e por um longo período, passando então a viver em função desta, o que traz para mãe uma sobrecarga diária. Nesta perspectiva ao desenvolver o cuidado à família é preciso ter escuta sensível às necessidades de toda a família em especial da mãe cuidadora.

O processo de cuidar continua centrado na figura feminina, que está diretamente associado a um papel vocacional assumido pela mulher frente à sociedade (MILBRATH, *et al.* 2009). A tradição e dedicação ao cuidado, aliados à obrigação moral são transmitidos culturalmente para as meninas da família, contribuindo para que elas internalizassem a função de cuidadora principal da família. Nesta perspectiva, está social e culturalmente determinado, que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes, dedicando-se integralmente ao cuidado (VERNIER, 2007).

Esta construção social da divisão sexual do trabalho, no grupo familiar, tende a sobrecarregar as mulheres cuidadoras, uma vez que elas se viam diante da necessidade de ter que conciliar os afazeres domésticos com a responsabilidade do cuidado (COSTA *et al.*, 2013). Neste sentido, estudos apontam que quando o provimento do cuidado recai apenas sobre uma pessoa, estas têm a vida modificada pela responsabilidade em atender a criança em todas as suas necessidades, sobrecarregando-a (BOLLA *et al.*, 2013; COSTA *et al.*, 2013).

Reconhecer-se como principal responsável pelo cuidado da criança, faz com que haja mudanças no modo de vida do cuidador. Essas transformações podem alterar a dinâmica familiar e do cuidador. Esta concentração de responsabilidade para manter o cuidado diário ao filho com PC impõem dificuldades para a mãe realizar outras atividades. As falas a seguir expressam mudanças significativas na vida dessas mulheres:

Tudo, para tudo, agora a gente não pode fazer mais nada, só cuidar deles, dá apenas o serviço da casa, não pode trabalhar fora, não tem como fazer mais nada, tem que cuidar dela(F1).

Mudou muita coisa, muita coisa mesmo. Quando ela nasceu e logo depois quando eu descobri que ela tinha problema de PC, eu não pude fazer mais nada, parou tudo. É muito complicado, muito difícil; não consigo fazer mais nada, a não ser cuidar dela. Ela precisa de mim para o resto da vida, os outros vão ser independente e ela não(F7).

As mudanças que ocorrem na vida do cuidador após o nascimento da criança com necessidade especial em atividades corriqueiras e necessárias, inclusive para sobrevivência, ficam comprometidas. A situação vivenciada decorrente da complexidade dos cuidados que precisam ser realizados diariamente exige dedicação total por parte daquele que assume a integralidade destes, pois, cuidar de uma pessoa dependente faz com que o estilo de vida do cuidador seja modificado em função das necessidades do outro (MANOEL, *et al.*, 2013).

Estudos apontam que a dependência física de crianças com necessidades especiais é uma das questões que acarretam a sobrecarga, sendo que a falta de deambulação é uma das situações que mais exige do cuidador (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

A situação da família de crianças com PC se torna difícil, porque a criança requer cuidados específicos e exige muita disponibilidade de seu cuidador. A dedicação a uma única pessoa do grupo familiar modifica o relacionamento com os outros membros, levando a um desequilíbrio nas relações, que, por sua vez, também pode repercutir negativamente na qualidade do vínculo entre mãe e filho com deficiência, gerando um círculo vicioso (MÄDER *et al.*, 2013).

Cuidar de uma criança com doença crônica não é uma tarefa fácil, e por muitas vezes as famílias irão necessitar de apoio de diversas naturezas, seja material, emocional, de informação, afetivo, de interação social, entre outros. Prover essas demandas implica na construção de redes sociais de

apoio comprometidos para contribuir com essas famílias (COLLET, COUTINHO; 2010).

A dedicação intensa e quase que exclusiva da mãe à criança com PC pode estar relacionada sentimento de culpa que é imbricado pela condição crônica que a criança apresenta, fazendo com que ela sinta-se na obrigação de doar-se totalmente ao filho. Estudo realizado com mães de crianças em tratamento dialítico menciona que o cuidado esmerado ajuda, muitas vezes, a diminuir a ansiedade e o sentimento de culpa vivenciado pelas mães, pois, ter um filho com doença crônica é sempre doloroso (FURTADO; OLIVEIRA; GUERRA, 2012).

O fato das crianças com PC não apresentarem um desenvolvimento dentro do considerado normal, gera também um sentimento de tristeza para as famílias, pois, a criança terá uma dependência para todos os dias da sua vida, não sendo possível superá-la, mas dar aporte para melhorar a qualidade de vida da criança e da família. Nos discursos a seguir expressos pelas famílias foram apresentados mesclas de sentimentos que emergem da vivencia da família com a doença crônica de um filho.

Às vezes olho para ela e fico perguntando, porque isso aconteceu, e ela não tem culpa de nada (F7).

Eu fui em todas as consultas, fiz tudo que pediram (F8).

Tem dias que fico pensando, onde foi que eu errei... é muito difícil saber que seu filho nunca vai poder brincar igual as outras crianças(F9).

Eu fiz tudo bem certinho no pré-natal, todos os exames, mas ele nasceu e ficou assim(F12).

Um dia o pediatra disse que ela ficou com um probleminha no cérebro e que eu tinha que ser forte. Chorei tanto. Quando ela foi para casa eu sentia raiva e alegria misturado, sabe? Como é triste saber que ela nunca vai ter a vida dela(F8).

No começo foi bem triste mesmo saber, ela não caminha, é cadeirante, então é bem difícil e muito difícil; é uma caminhada muito triste, mas que a gente tem que ter muita força para caminhar(F6).

Depois dela, tudo é bem difícil, difícil mesmo. Não posso ir na esquina sem ela, porque ela depende totalmente de mim. Como é triste saber que ela nunca vai ter a vida dela. É muito difícil (F8).

A única coisa que eu sei é que tenho que cuidar, cuidar para o resto da vida; ele precisa de mim.(F12).

Um estudo realizado com familiares de crianças com PC corrobora com os achados deste estudo, pois, os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem necessidade especial e podem relacionar o problema do filho a algum evento ocorrido durante a gravidez (DANTAS *et al.*, 2010), ou mesmo a se questionarem sobre o que deixaram de fazer durante o processo gravídico, que ocasionou a PC, como expresso nas falas de F8 e F9.

No dia-a-dia, sentimentos e cuidados mais simples, como olhar, segurar no colo, alimentar, podem ser geradores de intensa dificuldade, tanto por limitações da criança, como pela confusão emocional vivenciada pela pessoa que cuida, sendo para estas um misto de sofrimento e renúncia (SILVA *et al.*, 2010).

Em outro estudo realizado com mães que tiveram filho neonato doente, os sentimentos maternos predominantes diante da patologia do filho foram negativos, destacando-se tristeza, aflição e culpa, e muitas vezes atribuem a si mesmas a culpa da patologia do filho (VASCONCELOS JUNIOR; LIMA; SHERLOCK, 2010).

A tristeza vivenciada pelas famílias deste estudo, também é expressa por adolescentes participantes de um estudo, o qual objetivou investigar a influência da rede social no enfrentamento do adolescente em condição

crônica, que ao explicarem seus sentimentos em relação a esta situação, apontam entre outros a tristeza (ARAÚJO *et al.*, 2011).

As situações impostas às famílias pela condição crônica dos seus filhos e, muitas vezes, a falta de apoio de forma mais concreta pode levá-las a busca de resposta, ajuda e ou significados em outras dimensões da vida que não só material e afetiva, ampliando para a espiritual, um amparo para sua trajetória.

Nota-se que com as falas, que as famílias veem na crença um apoio para o enfrentamento da condição imposta pela PC. Esta condição interfere diretamente na vida dos cuidadores das crianças com PC. As famílias encontram na fé, forças para o enfrentamento diário imposto pela condição crônica dos seus filhos.

Foi um choque, que era o primeiro filho, mas falei vamos entrega na mão de Deus e seja o que Deus quiser.(F2)

Graças a Deus não teve nenhum, e em vista, do que era agora ela precisa de alguma ajudinha, mas já esta bem melhor.(F3)

...quando esta muito difícil eu procuro rezar para Deus me dar paciência e força, porque é uma jornada longa e cansativa e que não para depois que ela crescer.(F7)

“...se Deus me deu ela eu tenho que ser forte.” (F9)

Às vezes choro e fico muito triste, mas ai eu rezo e peço força para Deus porque ele precisa de mim e eu preciso aguentar. Deus vai me dar força.(F11)

Meu marido disse para o médico, olha doutor enquanto existir 1% para vocês, para nós existe 100%, se ela for para ser nossa ela vai ser, Deus sabe o que faz.(F14)

O apoio espiritual, que consiste na busca de um significado e de confiança em um ser superior, que, proporciona conforto e bem estar em momentos críticos como na revelação do diagnóstico da doença e sua

gravidade (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

A fé tem um grande impacto em relação às atitudes das mães com os filhos com PC. A esperança é constante na vida dessas mulheres, pois representa perspectiva de uma vida mais digna (VIEIRA *et al.* 2008). A espiritualidade é um apoio para sustentar a vida dessas famílias. A fé em Deus fazem-nas superar desafios (OLIVEIRA *et al.*2008).

A crença em algo maior e mais poderoso é importante uma vez que ajuda os indivíduos a enfrentar as situações adversas e superar os sentimentos negativos por vezes gerados no curso da doença (SAAD; MEDEIROS, 2008). Existem indícios de que espiritualidade pode fortalecer a família, incentivando comportamentos e práticas saudáveis e ajudam no enfrentamento de crises e transições na vida (CAIXETA *et al.*, 2011).

A família busca apoio na fé para superar as indagações e inquietações e é este apoio que ajuda a compreender e enfrentar as situações advindas condição especial do filho (BARBOSA *et al.*, 2009). Para este enfrentamento a família atribui a um ser supremo, que é Deus, o alívio, o consolo e a fortaleza que tanto necessitam para ajudar nos momentos de angustia, dor e desânimo. (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

Além do apoio espiritual, a família procura outros tipos de apoio para ajudar no cuidado da criança com PC. A busca incessante por cuidados para melhorar a condição de vida dos seus filhos mobiliza a família a impetrar múltiplos recursos para que as crianças possam ter um desenvolvimento mais próximo ao normal, mesmo frente à condição crônica que estas enfrentam.

5.4. APOIO SOCIAL NAS RELAÇÕES COMUNITÁRIAS: UMA BUSCA CONSTANTE

Cuidar de uma criança com necessidades especiais, decorrentes de uma PC, ultrapassa o cuidado na perspectiva anatomo-fisiológica. Para isto é necessário compreender os sentidos e significados dados por estas famílias a cada situação vivenciada ao longo de sua existência. Além disso, necessita da utilização conjunta das instrumentalidades tecnológicas disponíveis a serem postas em prol da qualidade de vida para esta criança (MILBRATH *et al.*, 2012).

Nos discursos dos sujeitos foi expresso o esforço constante da família para cuidar da melhor forma possível dos seus filhos com PC. Destarte, buscam alternativas para além do seu meio familiar para manter e melhorar o desenvolvimento desta criança. Desta forma as famílias constroem sua rede social de apoio extra-familiar, conectando-se aos serviços de saúde que possam oferecer algum tipo ajuda para seu filho, como revela as falas a seguir:

Ela baba bastante, eu pedi a fonoaudiologia, que é preciso, faz dois anos que ela está lá e até agora nada, eles vão ver se o ano que vem, encaixam ela mais vezes (F1)

A gente vai buscar apoio, tudo, por mais que a família ajude, mas a gente depende de muita gente. A gente depende de correr atrás para poder conseguir as coisas para ele. (F2)

Quem me ajuda é a prefeitura, ela vai na neuro da prefeitura, ela receitou um remédio que só tem na 5ª regional e ela me deu os papeis para ir lá pegar o remédio. Corro atrás da prefeitura para as consultas e o transporte Eu venho aqui na clinica do CEDETEG de fisioterapia e aqui também o órtese, eles dão a cadeira, as talas. (F7)

Aqui ela faz fisioterapia ali na clinica e aqui eles me ajudam com a cadeira e as talas, porque se eu precisasse comprar tudo eu não ia poder. Na Guairacá eles fazem fisioterapia e ai ela faz quase todo dia. (F8)

Aqui na clinica ela faz fisioterapia e aqui no órtese ela é atendida pelo medico e depois vem o pessoal que faz as talas e faz na medida dela. A cadeira também é especial para ela. Na APAE ela faz fonoaudiologia e fisioterapia. O RENASCER, fornece os complementos para ela ganhar peso, corri e consegui tudo de graça. (F10)

Aqui além da fisioterapia eu consigo os aparelhos que são muito caros, tenho que fazer tudo para melhorar para ele. (F13)

As crianças com necessidades especiais precisam de acompanhamento intensificado do seu desenvolvimento psicomotor, requerendo para isto, cuidados técnicos especializados, individualizados e personalizados, uma vez que estas necessidades são de alta demanda e variam conforme a complexidade da PC (SILVA; CABRAL, 2001; GOES; CABRAL, 2010).

Para atender essas necessidades de cuidado as famílias buscam apoio nas relações comunitárias, em especial, nos serviços de saúde de referência para tratamento e reabilitação das crianças com PC, e assim, demonstram uma pró-atividade para melhorar as condições de vida e saúde dos seus filhos, como expressa nas falas de F1, F2 e F7.

Além da premência de atenção à saúde específica da sua própria condição, a criança com PC pode ser acometido de doenças e agravos comuns, e requer outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados a sua condição crônica. Nesse sentido, a atenção à saúde ao portador de necessidades especiais não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e de especialidades médicas (BRASIL, 2008^b).

Neste estudo nota-se uma ausência da Atenção Primária à Saúde na rede social de apoio dessas famílias. Para (NOBREGA *et al.*, 2013). Ao não encontrarem garantia do acesso na unidade de Estratégia de Saúde da Família (ESF) e não terem seus problemas de saúde resolvidos, as famílias de crianças com doença crônica buscam atendimento nos níveis secundário e terciário. Este fato leva a família a uma busca constante de cuidados na Atenção Especializada em Reabilitação, levando-a ter como referência os serviços terciários em saúde. Isto não está em consonância com o preconizado pelo Sistema Único de Saúde, que refere que a porta de entrada da pessoa com necessidade, no SUS, é a APS (BRASIL, 2008^b).

Mesmo diante da complexidade de cuidados que esta criança requer, é preciso manter o vínculo desta família com a Atenção Primária à Saúde, por meio dos serviços da Unidade de Saúde com Estratégia Saúde da Família (ESF), sendo esta, considerada acesso prioritário de um sistema hierarquizado, regionalizado de saúde como o SUS (BRASIL, 2013).

Para isto, faz-se necessário que os serviços de saúde organizem o modelo de atenção com vistas ao atendimento às pessoas com necessidades especiais segundo a rede integrada de atenção à saúde, que para Mendes (2009), são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitam ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde, prestada no tempo certo e com qualidade certa, de forma humanizada e com equidade.

O SUS está organizado sob os princípios da integralidade, equidade e universalidade e é fundamental que a equipe da Atenção Primária à Saúde atue na promoção da saúde e prevenção de doenças, como também no atendimento de pessoas com doenças já estabelecidas, tanto agudas, como crônicas (HARZHEIM, 2011). Entretanto neste estudo apenas foram referidos como rede de apoio social as famílias, os serviços especializados.

Neste aspecto, nota-se uma fragilidade nas interações sociais destas famílias com a equipe da APS. Para HARZHEIM (2011), existem equipes de saúde que creem que seu trabalho é puramente de promoção e prevenção, deixando a atenção aos portadores de doenças crônicas em segundo plano. Este dado confirma o encontrado neste estudo, pois as crianças são atendidas por profissionais especializados conforme as falas de F7, F8 e F10, sendo que a ESF não foi referida como elemento da rede social de apoio destas famílias, serviço que deveria fazer o acompanhamento do desenvolvimento destas crianças.

A fragmentação do sistema de saúde é expressa na sua organização por um conjunto de pontos isolados de atenção à saúde sem comunicação entre os mesmos, e com sistemas logísticos que funcionam desvinculados da APS (OPAS, 2011). Nas falas das famílias deste estudo nota-se que estas buscam atendimento para seus filhos de maneira desordenada, talvez, por não possuírem uma rede de atenção conectada, construindo suas redes de apoio conforme a necessidade de cuidado e tratamento da criança e o acesso à informação.

Destarte, as políticas públicas referentes às necessidades especiais desempenham papel fundamental para garantir o cuidado às crianças com PC e o seu acesso ao acompanhamento ininterrupto (BARBOSA *et al.*; 2009), em todos os níveis de complexidade tecnológica do SUS. Para tanto organiza a Rede de Atenção à Saúde às pessoas com deficiência composta pelos serviços que compreende: Atenção Primária à Saúde; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (BRASIL, 2012).

O cuidado prestado as criança com PC precisa ultrapassar as questões técnicas da patologia para promover, ao máximo, o desenvolvimento do seu potencial, como também o processo de comunicação entre os profissionais de saúde e a família deve ser horizontal para que o entendimento sobre as informações fornecidas sejam compreendidas (MILBRATH, *et al.* 2009).

Quando tratados de forma resolutiva, os cuidadores das crianças partilharão sua realidade, fraquezas e sofrimentos com aqueles profissionais que demonstrarem, além da capacidade de escuta, desempenho clínico de acordo com as necessidades da criança e da família (NOBREGA *et al.*, 2013).

A promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento das ações de prevenção de agravos e assistência são objetivos que, para além da redução da mortalidade infantil, apontam para o compromisso de se prover qualidade de vida para a criança, para possam crescer e se desenvolver com todo o seu potencial (BRASIL, 2004).

Na dimensão comunitária da rede social de apoio neste estudo, foram referidos o apoio material e de serviços, que segundo Sluzki (2010), é uma colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física. A procura destes serviços especializados pelas famílias de crianças com PC, muitas vezes ocorre devido à necessidade de conseguirem os materiais e o tratamento para melhorar o desenvolvimento dos seus filhos. Este apoio é expresso nas falas a seguir:

Foi lá da APAE que mandaram para cá (POP), porque até agora ela nunca usou cadeirinha, nunca usou nada... Se eu tivesse que comprar não tinha condição, o negocinho de colocar no pé e na mãozinha dela se fosse para eu comprar eu não tenho condição de pagar, eu tenho todos meus filhos.” (F1)

“Aqui (POP) você pega tala, pega botinha, pega palmilha, cadeira.” (F2)

“precisava de talhinha de cadeirinha; ele foi encaminhado para cá [POP], isso faz três anos já que ele esta com atendimento no órtese e prótese. A gente não tem dinheiro para bancar tudo isso, e tudo isso custa muito dinheiro.” (F4)

Então é muito difícil o financeiro mesmo. É preciso dar o leite que custa 63 reais a latinha de 900 gramas, que é um suplemento, não é um leite, é um suplemento alimentar, que mesmo ela se alimentando com a sopinha

ou não, esse leite vai suprir as necessidades dela. Aqui no órtese e prótese, o quesito é, quanto custa uma cadeira de rodas? Então, se eu fosse comprar talvez não compraria; estou sempre com o material novo, bom, que logicamente ajuda na postura correta da criança, as talinhas, enfim, este projeto ajuda e muito. (F5)

...ela vai na neurologista da prefeitura, ela receitou um remédio que só tem na 5ª regional e ela me deu os papeis para ir lá pegar o remédio.(F7)

A APAE fornece a fisioterapia, a fonoaudiologia, o estudo, o transporte; Aqui na clinica ela faz fisioterapia e pega os aparelhos, faz consulta com o médico e com a enfermeira. (F9)

...eu vim aqui [POP] e eles me ajudaram dando a cadeira, a tala e a botinha e dá a consulta com o ortopedista quando ele precisa trocar a tala ou a cadeira porque ele cresceu. (F11)

Muitas vezes a ajuda material e financeira é algo que a família percebe como um diferencial no cuidado da criança com PC. Esses dados são corroborados por um estudo que apontou a importância do apoio financeiro para pagar os gastos inerentes ao cuidado com a criança com necessidade especial (MILBRATH *et al.*, 2011).

As famílias de crianças com PC buscam nas instituições recursos para o desenvolvimento do seu filho e para promover melhor qualidade de vida. Este apoio vem suprir as necessidades de materiais e tratamentos que muitas vezes as famílias não conseguem suprir. Segundo a OMS e o Banco Mundial (2011), em países em desenvolvimento, famílias com um ou mais membros com deficiência têm gastos consideravelmente mais altos com cuidados em saúde.

A dificuldade financeira é um fator que interfere no cuidado com as crianças, pois necessitam de medicamentos, transporte, fraldas, alimentação adequada e nem sempre a renda mensal supre tais necessidades (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

O aumento das demandas financeiras e de cuidado das famílias com crianças portadoras de necessidades especiais levam-nas a buscarem meios para que seus filhos possam ter uma condição de vida que promova o seu desenvolvimento. Esta busca faz com que criem laços com as instituições onde possam articular maneiras de resolver as dificuldades encontradas devido à condição crônica da criança.

Crianças com necessidades especiais e suas famílias têm direito a um padrão de vida satisfatório, o que inclui alimentação, vestuário e moradia adequados. Crianças com necessidades especiais e seus cuidadores têm também direito a serviços de apoio e subsidiados, tais como creche, atendimento periódicos e acesso a grupos de autoajuda (UNICEF, 2013).

O apoio financeiro é importante para a família que tem em seu núcleo uma criança com PC, pois a família tem gastos com o tratamento, aumento o gasto financeiro, como também, algumas vezes, o familiar que é o cuidador principal necessita parar com suas atividades laborais o que, conseqüentemente, provoca uma diminuição no orçamento financeiro da família (SIMON *et al.*; 2013).

O recurso financeiro proporciona à mãe e a família segurança para lidar com a sobrecarga provocada pelo tratamento e a reabilitação do filho deficiente (BARBOSA *et al.*, 2009). Constitue-se em importante fonte de apoio para as famílias de crianças em condição crônica. Assim, as contribuições materiais e financeiras fornecidas pelos profissionais e/ou instituições reforçam o orçamento familiar e ajudam a prover necessidades das famílias (NOBREGA *et al.*, 2010).

O apoio financeiro é importante para as famílias, pois, ajuda suprir suas necessidades imediatas e as fortalece para continuar tratando e acompanhando seus filhos (NOBREGA, 2009).

As famílias neste estudo apresentaram renda mensal baixa entre dois e cinco SM como foi descrito na caracterização destas, complementada pelo BPC que a criança recebe. Isto faz com que estas busquem alternativas para o

cuidado dos seus filhos. Estudo corrobora, ressaltando que a dificuldade financeira é fator que influencia o cuidado, pois os medicamentos, transporte e alimentação adequada nem sempre são supridos pela renda mensal (MARTINS *et al.*, 2013).

A criança com necessidade especial deve receber atenção igual a qualquer cidadão, além de ter direito a diagnósticos específicos, a serviços de prevenção e de reabilitação, a aquisição gratuita de órteses e próteses por intermédio das unidades de saúde credenciadas pelo Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2008^b) para que, o atendimento seja contínuo e promova o desenvolvimento dentro das possibilidades desta criança.

As crianças com PC necessitam de acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação (RESENDE; CABRAL; 2010). Estas possuem necessidades diferenciadas, e não são amparadas pelos serviços de saúde do nosso país. Também são pouco reconhecidas pela sociedade como um grupo que demanda uma série de cuidados para sua vida (GÓES; CABRAL, 2010). A exclusão destas pelos serviços de saúde e do cotidiano social pode contribuir para que a família encontre dificuldade para promover o desenvolvimento da criança com PC dentro do seu potencial máximo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho descreve os elementos das redes sociais de apoio das famílias de crianças com Paralisia Cerebral e explicita como estas promovem o desenvolvimento e o cuidado da criança com Paralisia Cerebral.

Para tanto, utilizou-se o MMR para representar a formatação da rede social de apoio destas famílias e neste verificou-se que o apoio concentra-se nas relações familiares e comunitárias, com ausência nas relações de amizade. Esta figura do MMR expressa a organização da rede social de apoio que reflete a vivência da família com a condição crônica da criança com paralisia cerebral.

A condição crônica imposta pela PC altera o projeto de vida da unidade familiar, e há um rearranjo nesta, conforme as necessidades de cuidados que se fazem presentes com a doença. As particularidades e a demanda de cuidado para a criança com PC faz com que a família dispense maior tempo para o cuidado desta. As necessidades especiais do filho podem ser a prioridade máxima na vida da família, e principalmente no cotidiano do cuidador principal, que neste estudo é a mãe, e este fato pode ocasionar uma sobrecarga para esta.

O cuidado intenso direcionado a um membro da família, a criança com PC, pode influenciar de forma negativa o desenvolvimento desta, pois, o cuidador pode não conseguir atingir o potencial máximo de cuidados para o seu desenvolvimento. Esta dedicação ao cuidado do filho implica em uma nova organização na vida das famílias, em especial, destas mães, as quais passam a priorizar a sua vida em função deste projeto de reabilitação, relegando outras questões da vida em sociedade que não envolva o relacionamento com este.

Neste sentido, a ausência das relações de amizade pode estar relacionada às situações de dependência que provêm da condição crônica desta criança, o que leva estas famílias ter sua rede social de apoio diminuída ou totalmente inexistente. O cuidado em tempo integral pode estar relacionado à

indisponibilidade para o lazer e o contato com os amigos, restringindo a rede no seu tamanho, amplitude e diversidade relacional, fato que é vivenciado pelas famílias deste estudo.

Neste estudo, o apoio da família para o cuidado da criança com PC provém de membros da família que são mais próximos da mãe, sendo que este é solicitado quando mãe tem algum motivo específico para não fazê-lo. Assim ocorre uma sobrecarga para o cuidador. Nesta perspectiva é necessário que os profissionais de saúde tenham um olhar direcionado para a família, e em especial para o cuidador que apresenta um desgaste evidente. É importante elaborar propostas de intervenção para estas famílias que se diferenciam das demais.

Assim, é preciso que estes conheçam o contexto sócio-econômico-cultural em que a família está inserida, compreendendo esta realidade. Neste sentido, a utilização do mapa mínimo de relações pode subsidiar o profissional de saúde entre outros a reconhecer o potencial de apoio da rede social desta família e assim buscar maneiras para estruturar um projeto de cuidado articulado à realidade e com vistas a superar os limites e fragilidades impostos à família pela doença crônica.

Outro aspecto que influencia a vida destas famílias são as dificuldades financeiras exacerbadas pela doença crônica. Constata-se neste estudo que a renda “per capita” das famílias é baixa. A baixa renda “per capita” e o baixo nível de escolaridade dos pais, encontrados neste estudo, pode transformam o ambiente familiar em um universo pobre de estímulos, dificultando o entendimento para a promoção dos cuidados e assim a criança alcançar o máximo desenvolvimento esperado.

Destaca-se ainda que a renda das famílias deste estudo compusesse-se pelo rendimento do chefe da família e pelo benefício de prestação continuada recebido pela criança. Este fato pode ter influencia do apoio recebido pelas famílias no projeto órtese e prótese. Neste projeto tem a participação de diferentes profissionais que pode aumentar a autonomia destas

ao acesso a direitos como o BPC que pode contribuir para minimizar as iniquidades e os desgastes familiares provenientes da paralisia cerebral.

Além da dificuldade financeira, as famílias precisam suprir as necessidades de cuidado demandado pela paralisia cerebral e para isto, realizam uma busca constante por instituições especializadas em tratamento e reabilitação, esta busca de forma desordenada expressa a falta de organização dos serviços de saúde de forma que exista um fluxo de informações e encaminhamentos conectados em rede. Assim para suprir esta fragmentação da organização do serviço as famílias procuram todas as instituições que ofereçam algum cuidado para melhorar as condições de saúde e manter a qualidade de vida do seu filho e conseqüentemente para toda a família.

Neste estudo, constatou-se que as famílias não referem à APS como forma de atendimento da criança com PC, pois após o diagnóstico esta passa a ser atendida pelos serviços especializados em saúde, perdendo o vínculo com os profissionais da equipe da ESF.

Esta pesquisa nos leva a refletir sobre a proximidade dos profissionais de saúde, principalmente os da ESF, com as famílias de crianças com paralisia cerebral, pois, é por meio do acompanhamento constante desta criança que poderão ajudar as famílias a definir as ações para suprir as necessidades específicas e a capacidades de cada criança, em cada momento, encaminhando-a para as várias estruturas de apoio especializado.

Nesta perspectiva, é preciso repensar a organização do atendimento da atenção primária à saúde, de forma a acolher estas famílias para além do cuidado especializado. Mas garantido os atributos deste serviço de saúde com acesso do primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, orientação familiar e forma de cuidado, para que estas famílias possam responder às suas necessidades de saúde para cuidar de uma criança com PC.

Para atender essas necessidades é importante que os profissionais de saúde identifiquem a rede social de apoio destas famílias e compreendam como estas a utilizam. Para tanto, os profissionais de saúde podem valer-se do

MMR como ferramenta a ser utilizada na atenção básica da saúde para compreender a forma de organização do apoio destas, bem como estimular a família a fortalecer sua rede social de apoio.

Vale ressaltar que este estudo foi realizado com um pequeno grupo de famílias, que são atendidas por um projeto de extensão que está ligado a formação universitária. Então, é necessário investigar a rede social de apoio para estas famílias em outras realidades, para verificar se as redes destas famílias são similares em diferentes cenários, dando ênfase especial ao programa de BCF e nas relações com a atenção primária à saúde. Considera-se importante também aprofundar o conhecimento sobre ausência do apoio que decorre das relações de amizade para as famílias de crianças com PC.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEXANDRE, A. M. C. **A rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil: potencial para a prática de enfermagem.** 167 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010.

ALEXANDRE, A. M. C. *et al.* Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 272-279. 2012.

ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS G. Paralisia Cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 86-96, jan-mar, 2011. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4e1dbbb6670cc.pdf>. Acesso em: 05/11/2012.

ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da Escala Social Support Appraisals. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 32, p. 355-66, 2008.

ARAUJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** 4ª Edição. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2011. Disponível < http://portal.mj.gov.br/corde/protacao_const1.asp> Acesso em: 19/09/2013.

ARAÚJO, Y. B.; *et al.* Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev. Bras. de Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 281-286, mar./abr, 2011.

ARAÚJO, Y. B.; *et al.* Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 853-60. 2012.

BARBOSA, M. A. M. *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social pelas mães. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-12, 2009.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.

BAX, M. *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v. 47, n. 8, p. 571-576, Aug., 2005.

BENEVIDES, I. Redes de atenção à saúde x sistemas fragmentados: definições, dilemas e perspectivas. In: OPAS. **Redes e regionalização em saúde no Brasil e na Itália: lições aprendidas e contribuições pra o debate.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. p. 57 – 68.

BOLLA, B. A. *et al.* Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, abr./jun. 2013.

BORGES, A. C. **O uso do protocolo *pedia suit* no tratamento de Crianças com paralisia cerebral**. 49 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Terapia Ocupacional) - Faculdade UnB Ceilândia, da Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

BOSCHETTI, I. Seguridade social e trabalho: Paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil. Brasília: Letras Livres, EdUnB, 2006.

BRAGA, L.; CABRAL, M. S. R. **O serviço social na previdência: trajetória, projetos profissionais e saberes**. 3. ed. – São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Saúde da Criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 346 p., 2006.

_____. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 96 p., 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008^b**.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 12. ed. Belo Horizonte: Assembléia Legislativa do Estado de Minas Gerais, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção Básica e a Saúde da Família**. Departamento de Atenção Básica – DAB, 2013. Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/atencaobasica.php>> Acesso em: 24/10/2013.

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

BUDÓ, M. L. *et al.* Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma Unidade de Saúde da Família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 735-60, 2010.

CAIXETA, C. R. C. B. *et al.* Social support for people living with AIDS. **Rev. de Enfermagem UFPE**. Recife, v.5, n.8, p. 1920-1930, out. 2011.

CÂNDIDO, A. M. D. M. **Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar**. 51 f. Monografia (Residência Médica em Pediatria) - Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.

CASTRO, E. K.; JEMÉNEZ, B. M. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n1/v12n1a09.pdf> > Acesso em: 05/06/2012.

CHAGAS, F. **Estudo retrospectivo da análise de marcha em pacientes com paralisia cerebral do tipo hemiparesia espástica**. 90 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas em Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

CHIESA, A. M.; VERÍSSIMO, M. D. L. O. R.; FRACOLLI, L. A. O projeto nossa crianças: janelas de oportunidades: possibilidades e limites para a atenção à criança. In: CHIESA, A. M.; ZABOLI, E.; FRACOLLI, E. A. (Org.). **Promoção da saúde da criança: a experiência do projeto Nossas Crianças: janelas de oportunidades**. São Paulo: MS Prado, 2009. p. 13-28.

DANTAS, M. A. S.; *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para família. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-37, abr./jun., 2010.

DEFILIPO, E. C. *et al.* Oportunidades do ambiente domiciliar para o desenvolvimento motor. **Rev. Saúde Pública**, v. 46, n. 4, p. 633-641, 2012.

DESLANDES, S. F.; GOMES, M. R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 30 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

DIAMENT, A.; CYBEL S. **Neurologia Infantil**. 3ed. São Paulo: Atheneu, 1996. P. 781-789.

DIAS, A. *et al.* Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 17, n.3, p. 225-9, 2010.

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

DONABEDIAN, A. Aspects of medical care administration. Boston, Harvard University Press, 1973.

FALBO, B. C. P.; *et al.* Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 65, n. 1, p.

148-54, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/22.pdf>>
Acesso em: 23/04/2013.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 6, p. 1345-1352, 2011.

FERNANDES, A. C. P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 27, n. 4, p. 459-465, Out-Dez, 2011.

FERRARETO, I.; SOUZA, A. M. C. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998.

FONSECA, L. F.; *et al.* **Manual de neurologia infantil: clínica, cirurgia, exames complementares**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 525-536.

FONSECA, L. F.; LIMA, C. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Medbook, 2008.

FREITAS, H. R. M.; SILVA, S. S. C.; PONTES, F. A. R. Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 155-172, 2012.

FURTADO, A. Z. M. *et al.* Percepção materna sobre o cuidado da criança em tratamento dialítico. **Rev. RENE**, v.13, n. 4, p. 775-783, 2012.

GATTI, B.A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GODIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia Cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 11-16, jan./mar., 2012.

GODIM, K. M.; PINHEIRO, P. N.C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez.2009.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental**, v. 2, n. 2, p. 889-901, 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22>
> Acesso em: 02/03/2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, IBGE, 2012.

INSTITUTO PARANAENSE DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO E SOCIAL (IPARDES). **Caderno Estatístico Município de Guarapuava**. Curitiba, 2013. Disponível em: http://www.ipardes.gov.br/perfil_municipal/MontaPerfil.php?Municipio=85000. Acesso em: 25/10/2013.

JEGLINSKY, I. *et al.* Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. **Child: care, health and development**: Blackwell Publishing Ltd, v.38, n.1, p.79-86, 2011.

HARZHEIM, E. Atenção primária à saúde e as redes integradas de atenção à saúde. In: Organização Pan-Americana da Saúde. **Inovando o papel da atenção primária nas redes de atenção à saúde**. Brasília: OPAS, 2011. p. 45-54.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. Rede social durante a expansão da família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 184-89, 2007.

LACERDA, A. *et al.* As redes participativas da sociedade civil no enfrentamento dos problemas saúde-doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 446-457.

LAVALL, E.; OLSCHOWSKY A.; KANTORSKI, L. P. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 2, p. 198-205, jun., 2009.

LEITE, J. R. M. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral, aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Neurociências**, v. 12, 2004.

LEITE, D. F. *et al.* A função motora grosseira de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 9, n. 29, jul./set., 2011.

LIMA, C. L. A. Tratamento ortopédico da criança portadora de paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; CUNHA FILHO, J. M.; PIANETTI, G.; VAL FILHO, J. A. C. **Manual de neurologia infantil: clínica, cirurgia, exames complementares**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 525-536.

MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, vol. 8, n. 3, 2004.

MANOEL, M. F. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 346-353, abr./jun., 2013.

MARCONDES, G.G. **Guarapuava: história de luta e trabalho**. Guarapuava: Gráfica da UNICENTRO, 1998.

MATSUKURA, T. S. *et al.* Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.13, n.3, p.415-428. Set./dez., 2007.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDES, E V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** / Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. p. 512.

MILBRATH, V. M. *et al.* Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 30, n. 3, p. 437-44. 2009.

MILBRATH, V. M. *et al.* Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace con necesidades especiales. **EVIDENTIA - Revista de Enfermeria Basada em la Evidencia.**, v. 8, n. 36, 2011.

MILBRATH, V. M. *et al.* Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto Contexto Enfem.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-928, out./dez., 2012.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, jan./dez, 2012.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 09, n. 109, 2007.

MOTA, E.; KERR, L.R.F.S. Medidas de Ocorrência de Doenças, Agravos e Óbitos. IN: ALMEIDA FILHO, N.; BARRETO, M.L. **Epidemiologia & Saúde: fundamentos, métodos, aplicações**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 106-108.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 2, mar./abr 2013.

NOBREGA, V. M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

NOBREGA, V. M. *et al.* Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. **Cogitare Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 57-63, jan./mar, 2013.

NOVAK, V. C. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes atendidos pela fisioterapia através do “Serviço de Reabilitação Física da UNICENTRO – Projeto Órtese e Prótese”, Guarapuava, Pr. p.754-849. **Revista UNICENTRO**, Guarapuava, 2010. Disponível em: <revistas.unicentro.br/index.php/publicacao/article/download/754/849>

ODDING, E.; ROEBROECK, M. E.; STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* v. 28, n. 4, p.183-91. 2006.

OLIVEIRA, M. F. S. *et al.* Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **RBPS**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). **A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: contribuições para o debate.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 113 p.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. **Plano diretor de regionalização: Hierarquização e regionalização da assistência à Saúde, no estado do Paraná.** 139 p. Curitiba, 2009.

PHAROAH, P. O. D.; *et al.* Epidemiology of cerebral palsy in England and Scotland, 1984–9. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**; 79: 21-25; 1998. Disponível em: <http://www.fn.bmj.com>

PIOVESANA, A. M. S. G. **Encefalopatia crônica, paralisia cerebral.** In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. *Compêndio de neurologia infantil.* Ed. Medci, 2002.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** Métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POP, C.; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde.** 3ª ed. São Paulo: Artmed, 2009.

QUEIROZ, N. L. N.; MACIEL, D. A.; BRANCO, A. U. Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. **Paidéia**, v. 16, n. 34, p. 169-179. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n34/v16n34a05.pdf>

RESENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. pesq.: cuid. fundam. Online**, v. 2 (Ed. Supl.), p. 22-25. 2010.

RIBEIRO, K. S. Q. S. **Redes sociais e educação popular: aproximação teórica e mudanças na prática de educação popular em saúde.** In: Anais do V Colóquio Internacional Paulo Freire. Recife, p. 19-22, set. 2005.

ROCHA, C. M. **As redes em saúde: entre limites e possibilidades.** Washington, 2005. Disponível em: http://www.opas.org.br/rh/admin/documentos/Estar_em_rede.pdf

RODRIGUES, J. S. M. **Família do doente com câncer: percepção de apoio social.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem), 118 f. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2012.

ROSA, G. K. B. *et al.* Desenvolvimento motor da criança com paralisia cerebral: avaliação e intervenção. **Rev. Bras. Educ. Esp.**, v. 14, n. 2, (Ed. Esp.), p. 163-176. 2008.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 49:1-44.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria** [periódico na internet]. 2002. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteúdo/02-78-S48/port.pdf.htm>

RUBINSTEIN, S. **A criança com paralisia cerebral no contexto familiar.** Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano). 178 f. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2002.

SABÓIA, J. O Salário Mínimo e seu Potencial para a Melhoria da Distribuição de Renda no Brasil. In: BARROS, R. P.; FOGUEL, M. N.; ULYSSEA, G. **Desigualdade de Renda no Brasil: uma análise da queda recente.** Brasília: Ipea, 2007, p. 479-497.

SANTOS, M. E. A.; QUINTÃO, N. T.; ALMEIDA, R. X. Avaliação dos marcos de desenvolvimento infantil segundo a estratégia da ação integrada às doenças prevalentes na infância. **Rev. Esc. Anna Nery**, v. 14, n. 3, p. 591-598 jul/set., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a22.pdf>
Acesso em: 17/08/2012.

SANKAR, C.; MUNDKUR, N. Cerebral Palsy—Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. **Indian Journal of Pediatrics**, Volume 72; October, 2005. Disponível em: <http://www.medind.nic.in/icb/t05/i10/icbt05i10p865.pdf>

SESA. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Superintendência de Vigilância à Saúde. Divisão de Informações Epidemiológicas- DVIEP. Dados Apresentados em reunião do Comitê de Prevenção da Mortalidade Materna e Infantil, em fevereiro de 2013.

SIMON, B. S. Rede de apoio social à família cuidadora do indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 7, n. esp., p. 42-43, maio, 2013.

SIMÕES, C. C. *et al.* A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 15, n. 1, p. 138-145, jan./mar, 2013.

SILVA, A. A. O serviço social na previdência social: entre a necessidade social e o benefício. In: BRAGA, L.; CABRAL, M. S. R. **Serviço social na previdência: trajetória, projetos profissionais e saberes**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SILVA, C. X.; *et al.* Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**, v. 11(número especial), p. 204-214. 2010.

SLUZKI, C. E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems & Health**, v. 28, n. 1, p. 1-18. 2010.

SOUSA, S. C. B.; PIRES, A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicol Saúde Doenças**, v. 4, n. 1, p.111-30. 2003.

SOUZA, K. G. **Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar**. Dissertação (Mestrado em Sociedade, tecnologia e Meio Ambiente), 98 f. Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA. Anápolis-GO, 2009. Disponível em: http://www.unievangelica.edu.br/gc/imagens/file/mestrados/KLAYTON_GALANTE_SOUZA2.pdf

STANLEY, F.; BLAIR, D.; ALDERMAN, E. D. Cerebral palsies: epidemiology and casual pathways. London: Mac Keith Press, 2000. In: UCHÔA-FIGUEIREDO, Lúcia da Rocha.; NEGRINI, Sílvia F. **Terapia Ocupacional: Diferentes Práticas em Hospital Geral**. Ribeirão Preto: Legis Summa, p. 118, 2009.

TECKLIN, J. S. Fisioterapia pediátrica. 3 ed. São Paulo: Elsevier; 2002.

TWEEL, X.W van den. *et al.* Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. **Haematologica**, v. 93, n. 4, p. 588-593, 2008.

TRINCAUS, M. R. Projeto Óretese e Protese – projeto de extensão permanente. Projeto de Extensão do Departamento de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Centro-Oeste, Guarapuava, 2003.

UMPHERED, D.; CARLSON, C. Reabilitação Neurológica Prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

UNICEF. Situação mundial da infância 2013: Crianças com deficiência. 2013.

UNICENTRO. História da Unicentro. Disponível em: <<http://www2.unicentro.br/historia/>>. Acesso em: 01/10/2013.

VASCONCELOS JUNIOR, M. C.; LIMA, F. E. T.; SHERLOCK, M.do S. M. Vivência materna com o neonato portador de pneumonia. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 216- 222, abr./jun, 2010.

VASCONCELOS, V. M. *et al.* Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enferm.**, v. 15, n. 2, p. 238-244, abr./jun, 2010.

VILANOVA, L. C. P.; PEREIRA, M. M.; SANTOS, L. M. G. Encefalopatia crônica infantil não-evolutiva. In: CARVALHO, E. S. **Terapêutica e Prática Pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 1678-1681.

VELEDA, A. A.; SOARES, M. C. F.; CÉZAR-VAZ, M. R. Fatores associados ao atraso no desenvolvimento em crianças, Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 32, n. 1, p. 79-85. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n1/a10v32n1.pdf>

VERNIER, E. T. N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 172 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ, Rio de Janeiro, 2007.

VIEIRA, N. G. B. *et al.* O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Rev. Bras. Promoção da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

VIERA, C. S. *et al.* Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n. 1, p. 11-19, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>> Acesso em: 29/03/2012.

APÊNDICES

Apêndice 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Verônica de Azevedo Mazza e Ana Paula Dezoti, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando-o, cuidador/responsável pela criança com Paralisia Cerebral a participar do grupo focal, técnica que será utilizada para coleta de dados para um estudo intitulado “**REDE DE APOIO SOCIAL PERCEBIDAS PELAS FAMILIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**”. Esta pesquisa tem importância devido que, frente aos resultados alcançados poderá ocorrer avanços na prática profissional.

- a) Os objetivos desta pesquisa são: Identificar as redes de apoio social percebidas pelas famílias de crianças com Paralisia Cerebral e Descrever como as famílias utilizam as redes de apoio social para o desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário que responda algumas perguntas que remetem a dados pessoais, como, sobre sua família, sua renda, quem ajuda você a cuidar do seu filho. Será preciso também que participe de uma ou mais reuniões, com duração média de trinta minutos, sendo que, a data, o horário e o local deste serão agendados antecipadamente pela pesquisadora.
- c) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: a partir do resultado subsidiar a prática profissional para ajudar no desenvolvimento do seu filho.
- d) A pesquisadora Verônica de Azevedo Mazza poderá ser contatada, no Campus da Saúde-Jardim Botânico da Universidade Federal do Paraná, na Av. Lothário Meissner, 632, prédio verde, 3º andar, Jardim Botânico, de segunda a sexta feira das 08h00minh as 17h00min, telefone (41) 3361-3753 e (41) 9619-9723 e a pesquisadora Ana Paula Dezoti poderá ser contatada, no Campus CEDETEG, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, na Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03, Bloco de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, de segunda a sexta feira das 08h00min às 17h00min, telefone (42)3629-8134 ou (42)88233460. Estão garantidas todas as informações que você queira, antes, durante e depois do estudo.
- e) A sua participação na pesquisa é voluntária e a não participação na pesquisa ou a devolução posterior do TCLE não implicará prejuízos futuros relativos a qualquer atendimento no Projeto Órtese e Prótese. Se caso você não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá solicitar de volta o TCLE.
- f) Toda e qualquer informação contida na pesquisa será identificadas por códigos para que desta maneira seja mantida a confidencialidade. A reunião do grupo focal será gravada, respeitando-se completamente seu anonimato. Tão logo a pesquisa termine, toda gravação será deletada/excluída.

- g) Todas as despesas necessárias para realização da pesquisa será de responsabilidade do pesquisador.
- h) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu atendimento no POP.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Sujeito Participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Guarapuava, de de 20_____.

Apêndice 2 - CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PC

Nº para Identificação da Família:		Data:
Nome do Participante da Pesquisa:		
Endereço:		
Telefone Residencial:		Celular:
Idade:	Relação com a criança:	
Escolaridade:		
Estado Civil: ()casado (a) ()solteiro (a) ()divorciado (a) ()União Consensual ()Outros Qual?_____		
Nº de Filhos: ()Vivos ()Mortos ()Abortos		
Mãe trabalha fora: ()Sim ()Não Se sim, qual a profissão/ocupação?_____		
Caso negativo, e trabalhava antes, por que parou de trabalhar?_____		
Caso afirmativo, qual a renda mensal?_____		
Qual o tipo vínculo empregatício: ()Carteira Assinada () Sem vínculo ()Temporário		
Quem é considerado o chefe da família?_____		
Qual a escolaridade do chefe da família?_____		
Qual a profissão/ocupação do chefe da família?_____		
Se o chefe da família trabalha fora, qual a sua renda mensal?_____		
Alguém mais na família tem renda? () Sim ()Não		
Se afirmativo, quem?_____		
Qual a renda mensal?_____		
Qual a profissão/ocupação?_____		

Apêndice 3 - GUIA TEMÁTICO PARA O GRUPO FOCAL

- 1 – Para vocês o que mudou com o nascimento dos seus filhos?
- 2 - O que vocês acham necessário para que seus filhos tenham um desenvolvimento saudável?
- 3 - Quais são as pessoas que ajudam vocês no cuidado com seus filhos?
- 4 – Quando vocês pedem ajuda para cuidar do seu filho?
- 5 - Como essas pessoas ajudam vocês no cuidado com os seus filhos?
- 6 – Quais serviços/instituições/locais são, que apóiam vocês no cuidado de seus filhos?
- 7 – Como você conheceu este serviço?
- 8 - Como estes serviços ajudam vocês?
- 9 – Existe mais alguma coisa que vocês querem falar que eu não perguntei?

ANEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Rede de Apoio Social das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 04062912.5.0000.0102

Instituição Proponente: Universidade Federal do Paraná - Setor de Ciências da Saúde/ SCS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 163.808

Data da Relatoria: 05/12/2012

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO.

CURITIBA, 05 de Dezembro de 2012

Assinador por:
Claudia Seely Rocco
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br