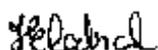


UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
**COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA**  
**CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**OS (DES) CAMINHOS DOS CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM  
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NO DISCURSO DAS FAMÍLIAS:  
SUBSÍDIOS PARA UMA POLÍTICA DE SEGUIMENTO.**

Autorizo a entrega dos exemplares da tese de doutorado de  
Roberto José Leal. 11 de dezembro de 2007.



**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral**  
**ORIENTADORA**

RIO DE JANEIRO  
**DEZEMBRO. 2007**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**OS (DES) CAMINHOS DOS CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM  
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NO DISCURSO DAS FAMÍLIAS:  
SUBSÍDIOS PARA UMA POLÍTICA DE SEGUIMENTO.**

**Roberto José Leal**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança – NUPESC, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil.

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ivone Evangelista Cabral**

**Co-orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento**

RIO DE JANEIRO  
DEZEMBRO. 2007

**OS (DES) CAMINHOS DOS CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM  
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NO DISCURSO DAS FAMÍLIAS:  
SUBSÍDIOS PARA UMA POLÍTICA DE SEGUIMENTO.**

**Roberto José Leal**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral**

**Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento**

Tese de Doutorado submetido ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Banca Examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral  
Presidente

---

Prof. Dr. Antônio José Ledo Alves da Cunha  
1<sup>o</sup> Examinador

---

Prof. Dr. Michel Perreault  
2<sup>a</sup> Examinador

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento  
3<sup>o</sup> Examinadora

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Neide Aparecida Titonelli Alvim  
4<sup>a</sup> Examinadora

Suplentes:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivis Emília de Oliveira e Souza  
1<sup>a</sup> Suplente

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Benedita Maria Rêgo D. odrigues  
2<sup>a</sup> Suplente

**Roberto José Leal**

Meu reconhecimento à Embaixada do Canadá, em Brasília, e ao *International Council of Canadian Studies* – ICCS (Conselho Internacional de Estudos Canadenses), que, através da concessão de Bolsa de Estudos do *Faculty Enrichment Program* (para Programa de Enriquecimento Universitário), possibilitaram o Estágio de Doutorado, com vistas a identificar o modelo de atendimento às crianças com necessidades especiais de saúde, tema da Tese.

## FICHA CATALOGRÁFICA

LEAL Roberto José.

Os (Des) Caminhos dos Cuidados às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Discurso das Famílias: subsídios para uma política de seguimento. Roberto José Leal. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2007.

xvii, 141p

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ivone Evangelista Cabral

Co-orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento

**Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro**  
**/ Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança,**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de**  
**Enfermagem Anna Nery.**

Referências: 08p.

1. Enfermagem Pediátrica 2. Saúde da criança 3. Cuidado em saúde 4. Discurso

*'Deficiente' é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.*

*'Louco' é quem não procura ser feliz com o que possui.*

*'Cego' é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria, e só tem olhos para seus míseros problemas e pequenas dores.*

*'Surdo' é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão. Pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês.*

*'Mudo' é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.*

*'Paralítico' é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda. 'Diabético' é quem não consegue ser doce.*

*'Anão' é quem não sabe deixar o amor crescer.*

*E, finalmente, a pior das deficiências é ser miserável, pois: 'Miseráveis' são todos que não conseguem falar com Deus.*

*'A amizade é um amor que nunca morre. '*

*Deficiências  
Mário  
Quintana*

*O homem é  
do tamanho do seu sonho.*

*Fernando Pessoa*

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Cillo, *in memoriam*,  
e Rita, muito importantes para a  
construção da minha vida.

À Ângela, mulher, companheira e  
cúmplice de todos os momentos.

À pequena Luana, *in memoriam*,  
Por tudo que me proporcionou  
Na sua rápida passagem entre nós.

A João Roberto, Tomaz Lucas e  
Maria Luiza, frutos da minha caminhada.

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Ângela, pela cumplicidade, por me escutar, me entender, e ajudar-me com sua forma de ver o mundo;

Aos meus filhos, João Roberto, Tomaz Lucas e Maria Luiza, pela paciência com a minha ausência;

À minha orientadora Professora Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral, por suas contribuições e incondicional apoio na fase de fechamento do trabalho;

À minha co-orientadora Professora Dr<sup>a</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento, pelo apoio e solidariedade dispensados no início desta empreitada;

Às CRIANES e seus familiares da Unidade de Reabilitação do HESFA, sem os quais a construção desta tese não teria qualquer sentido prático;

Às Professoras Dr<sup>as</sup>. Ivis Emília de Oliveira Souza e Benedita Maria Rêgo Deusdará, por suas generosas contribuições nas etapas de defesa e qualificação deste trabalho;

Ao Professor Dr. Michel Perreault, pela calorosa recepção em meu estágio doutoral no Canadá, e valorosa contribuição para o êxito desta empreitada;

À Professora Dr<sup>a</sup>. Neide Aparecida Titonelli Alvim e a Professora Dr<sup>a</sup>. Márcia de Assunção Ferreira, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação e Coordenadora Adjunta do Curso de Doutorado da EEAN/UFRJ, respectivamente, pelo acolhimento e tolerância durante minha trajetória acadêmica;

Aos colegas Rosane Burla Aguiar e Antônio Marcos Tosoli, que, além de proporcionarem momentos de muita descontração, foram fundamentais para chegar ao término desta empreitada;

À solidária e aflita colega Lúcia Pierontonne, presença constante nos momentos finais de fechamento da Tese;

Aos colegas do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery;

Aos secretários e colegas da Pós-Graduação da EEAN Sonia e Jorge Anselmo, pela atenção e cuidado com a nossa documentação e o zelo pelos prazos acadêmicos;

A todos aqueles que participaram direta ou indiretamente desta pesquisa;

Aos colegas professores do Programa Curricular Interdepartamental VIII;

Aos colegas da turma de doutorado, pela troca de experiências e pela

convivência harmônica;

Aos professores do programa de Pós-Graduação da EEAN/UFRJ, pelas importantes contribuições nas atividades acadêmicas;

Aos demais funcionários da Pós-Graduação, pela atenção e presteza no atendimento dispensado;

Ao Professor Almir Fraga Valadares, Decano do Centro de Ciências da Saúde da UFRJ, pela compreensão das ausências do cargo que me confiou;

Ao Professor Dr. Antônio José Ledo Alves da Cunha, pela disponibilidade em participar da banca examinadora;

As ex-alunas e hoje Enfermeiras Joelma, Ângela, Luciane, Marcela e Alessandra que desempenharam de forma exemplar a função de assistentes de pesquisa.

## RESUMO

LEAL, R. J. **Os (Des) caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento.** 2007. 132p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral. Co-Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Aparecida de Luca Nascimento. Dezembro de 2007.

Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresenta muitos desafios para os cuidadores familiares, incluindo a garantia de acesso aos cuidados de saúde, benefícios sociais e saberes e práticas de enfermagem que fundamentam esse cuidado. Diante do exposto, as dimensões do cuidado na prática discursiva dos familiares foram investigadas com os objetivos de resgatar as vivências e experiências dessas famílias nesse cuidar que é constitutivo das práticas discursivas; analisar o (in) comum da trajetória das famílias para incluir as CRIANES na rede de atendimento; e discutir as implicações das experiências e vivências, das práticas discursivas e de cuidado na ação da enfermagem como parte de uma política de seguimento. A pesquisa qualitativa foi conduzida por um processo de produção de dados, conjugando-se os métodos criativo e sensível, de entrevista e de análise de documentos. Os participantes da pesquisa totalizaram 22 cuidadores, sendo 19 mulheres e três homens, os quais formaram quatro subgrupos para o desenvolvimento da dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante. Contou ainda com dados do prontuário de 20 CRIANES atendidas no serviço de reabilitação de um hospital público da cidade do Rio de Janeiro. A análise crítica do discurso foi aplicada para descrever, interpretar e explicar a matriz social do discurso na construção da geografia dos caminhos e descaminhos dos cuidadores, no acesso ao serviço de saúde e benefícios sociais. Os resultados apontaram que a prática discursiva de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde revelam os modos e formas de acesso aos direitos fundamentais de proteção a essa criança, marcada por lutas, adversidades e conflitos. Na modelação dessa prática discursiva, que é ao mesmo tempo social, visualiza-se uma matriz social do discurso transversalizada pelo poder institucional, de gênero, econômico e o familiar. Nos (des) caminhos da inclusão das CRIANES nos cuidados de saúde desenha-se uma geografia (in)comum, que representa a trajetória percorrida pelos cuidadores, bem como as implicações nos campos institucional e de gênero. Na geografia comum dos mapas, os caminhos percorridos por esses familiares delinearão os limites e possibilidades de uma política de seguimento.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; saúde da criança; cuidado em saúde; discurso.

## ABSTRACT

LEAL, R.J. **The tricks and tracks ways toward the caring for children with special healthcare needs from family discourse: subsidies for a follow-up policy.** 2007. 132p. Thesis (Doctorate in Nursing). Rio de Janeiro. Federal University of Rio de Janeiro. Anna Nery Nursing School. Supervisor: Professor Ivone Evangelista Cabral. Co-supervisor: Professor Maria Aparecida de Luca Nascimento. December, 2007.

Caring for children with special healthcare needs (CSHCN) entail many challenges for family caregivers starting with the access to healthcare and social benefits, requiring nursing knowledge of caring, and continued follow-up by healthcare professionals. Given the foregoing, the dimensions of familial care in the social discourse practice were investigated with the objective of rescuing the experiences of family caregivers from their discursive practices; examine the (un) common trick and track paths of those caregivers to include the CSHCN in the healthcare system, and discuss the implications of their experiences and discursive practices to outline a nursing care follow-up policy. The qualitative approach was conducted by a process of data production which combined three research procedures: creative and sensitive methods (Speaker Map group dynamics), interview and documental analysis. The sampling totaled 22 family caregivers, including 19 women and three men. Those participants formed four sub-groups for the development of the group dynamics (Speaker Map), were interviewed, besides gathering data from medical records of 20 children assisted at a rehabilitation setting of a public hospital in Rio de Janeiro. The critical discourse analysis was applied to describe, interpret and explain the matrix of social discourse in the construction of the uncommon pathways of caregivers towards public healthcare services and social benefits. The results revealed that the caregivers discursive practice regarding care for their children were marked by struggle, adversity and conflict. Having an access to healthcare as a fundamental right of protection to their children was designed by many ways and resources. The trial and errors attemptives of caring for children gave the necessary experience in modeling that discursive practice, which was also social. Their matrix of social discourse was traversed by institutional, gender, economic and family power. Nevertheless, the trick ways represented by family caregivers to include CSHCN in the healthcare system showed the uncommon geography, the common geography of maps outlined the track for a follow-up healthcare policy.

Key-words: Pediatric nursing; child health; discourse.

## RÉSUMÉ

LEAL, R. J. **Les (des) cheminements de soins aux enfant handicapés dans les discours des familles: éléments pour une politique de suivi.** 2007. 132p. Thèse de doctorat em sciences infirmières. Rio de Janeiro: Université Fédérale do Rio Janeiro. École d'infirmier Anna Nery. Orientateur: Ivone Évangéliste Cabral. Co-Orientateur: Maria Aparecida de Luca Nascimento. Décembre, 2007.

Prendre soin d'enfants handicapés (CRIANES) présente beaucoup de difficultés pour les soignants familiaux, entre autres l'accès aux soins de santé, aux bénéfices sociaux et aux savoirs et pratiques infirmières qui soutiennent ce soin. Face à cette question, les dimensions reliées au soin dans le discours de ces familles ont été étudiées afin de connaître les expériences et le quotidien de ces familles, qui fondent ces pratiques discursives, analyser les similarités et dissimilarités des trajectoires de ces familles pour l'inclusion des CRIANES dans le système de services et discuter des implications de ces expériences, de ces pratiques discursives et de soins dans la pratique infirmière, comme élément d'une politique de suivi. Une recherche qualitative a été conduite, utilisant à la fois la méthode créative/sensible, des entrevues et une analyse de documents écrits. 22 soignants ont été rejoints, dont 19 femmes et 3 hommes, qui ont été répartis en quatre sous-groupes pour la réalisation d'une dynamique de créativité/sensibilité, avec la carte parlante. Les dossiers de 20 CRIANES provenant d'un service de réhabilitation d'un hôpital public de Rio de Janeiro ont été consultés. L'analyse critique de discours a été utilisée pour décrire, interpréter et expliquer la structure sociale du discours dans l'établissement des chemins et impasses dans l'accès aux services de soins et aux bénéfices sociaux. Les résultats de la recherche ont démontré que la pratique discursive des soignants de CRIANES révèle les modes et les formes d'accès aux droits fondamentaux de protection de l'enfance, à travers des luttes, des difficultés et des conflits. Dans la modélisation de cette pratique discursive, qui est en même temps une pratique sociale, on peut voir la structure sociale du discours traversée par les pouvoirs institutionnel, de relation de genre, économique et familial. Dans ces chemins et ces impasses d'inclusion des CRIANES dans les soins de santé, une géographie similaire et différente apparaît, représentant la trajectoire parcourue par les soignants, de même que les implications dans les domaines de l'institutionnel et des relations de genre. Dans la géographie qui se dégage des cartes parlantes, les chemins parcourus par ces soignants délimitent les limites et les possibilités d'une politique de suivi.

Mots-clès : Soins infirmiers pédiatriques; santé des enfants; soins de santé ; discours

**LISTA DE ANEXOS**

ANEXO 1	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	140
ANEXO 2	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	141

**LISTA DE QUADROS**

QUADRO 1	Momentos da Dinâmica Mapa Falante Produção Individual	45
QUADRO 2	Momentos da Dinâmica Mapa Falante Produção Coletiva	45
QUADRO 3	Perguntas orientadoras para a condução da entrevista	46
QUADRO 4	com cada um dos participantes do Grupo II Perguntas orientadoras para a condução da entrevista com cada um dos participantes do Grupo 2	46
QUADRO 5	Descrição do Tempo e Circunstância de Enunciação dos Participantes das Dinâmicas – 1º Momento	49
QUADRO 6	Descrição do Tempo e Circunstância de Enunciação dos Participantes das Dinâmica – 2º Momento	51
QUADRO 7	Síntese das dimensões, temas e subtemas	58
QUADRO 8	Renda familiar, per capita (classe média alta [de R\$ 489 a R\$ 980] e média média [de R\$ 248 a R\$ 489]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo a classificação econômica do IBGE	70
QUADRO 9	Renda familiar, per capita (Classe média baixa [de R\$ 154 a R\$ 248]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo a classificação econômica do IBGE.	71
QUADRO 10	Renda familiar, per capita (Classe Pobres [de R\$ 77 a R\$ 154]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo classificação do IBGE.	71
QUADRO 11	Renda familiar, per capita (Classe indigentes [abaixo de R\$ 77]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo classificação econômica do IBGE.	72

**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1	Produção Artística de SMN, mãe de DNT	92
Figura 2	Produção Artística de ACAM, mãe de BNMS	95
Figura 3	Produção Artística de ACAM, mãe de BNMS	95
Figura 4	Produção Artística de GMRV, mãe de TBFV	98

Figura 5	Produção Artística de GMRV, mãe de TBFV	99
Figura 6	Produção Artística de IFB, mãe de RBO	102
Figura 7	Produção Artística de IFB, mãe de RBO	104
Figura 8	Produção Artística de ACJS, mãe de ACSG	111
Figura 9	Produção Artística de HTS e MSS, PAIS de GSTS	113
Figura 10	Mapa falante coletivo. Grupo II	115
Figura 11	Mapa falante coletivo. Grupo IV	116

## SUMÁRIO

1- Introdução	01
1.1 O ponto de partida: a experiência profissional e a dissertação de mestrado	
2. A problemática da criança com necessidade especial de saúde: as múltiplas dimensões das demandas de cuidados	02
2.1 Crianças com necessidades especiais de saúde: um caso clínico protótipo	03
2.2 As possibilidades do estudo: objeto, questões , objetivos e hipótese	09
3. Justificativa e Relevância do Estudo	12
4. Referencial teórico	15
4.1 A saúde como um direito fundamental da criança no Sistema Único de Saúde – bases para as rupturas no modelo de assistir e cuidar	
4. 2. As transformações no modelo de assistir e cuidar da criança no Brasil	18
4.3. A emergência da problemática das crianças com necessidades especiais e a demanda de CUIDADOS	20
4.4. As lutas, adversidades e conflitos: Marcas fundamentais de uma prática discursiva	24
4.5 As possibilidades de uma Prática Social da Enfermagem no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde	30
4.6 A experiência canadense	32
4.7 A experiência americana	34
4.8 A experiência brasileira	35
5. A Descrição Metodológica	38
5.1. Tipo de pesquisa e método	
5.2. A captação dos sujeitos da pesquisa: O banco de dados	39
5.2.1. Consulta de enfermagem	
5.2.2. Dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante no Banco de Dados	40
5.3. Cenário de Estudo	41
5.4. Os participantes da pesquisa	41
5.5. A Triangulação de dados	42
5.5.1. O processo de produção de dados para a pesquisa: Dinâmica do Mapa Falante	42
5.5.1.1- Os momentos da dinâmica	44
5.5.1.2 - Encontros individuais para a elaboração do mapa falante	
5.5.2. O processo de produção de dados para a pesquisa: A Entrevista	46

5.5.3. O processo de produção de dados para a pesquisa: <b>O banco de dados e prontuários</b>	47
5.6. Questões éticas	48
5.7. Os procedimentos de análise e validação dos dados	
5.8. O modelo tridimensional da análise crítica do discurso de Fairclough	52
Capítulo 1. As dimensões da prática discursiva de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde	59
1.1. A dimensão institucional na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	59
1.2. A dimensão gênero na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	63
1.3. A dimensão econômica na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	69
1.3.1. O empoderamento mediado por textos	73
1.3.2. O empoderamento mediado pela “sala de espera”	75
<b>1.4. A dimensão familiar na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores</b>	<b>80</b>
1.4.1. O cuidado a CRIANES centrado na mulher	81
1.4.2. O cuidado a CRIANES centrado no casal	83
1.4.3. O cuidado a CRIANES centrado na família estendida	85
Capítulo 2. O (in)comum na geografia dos (des) caminhos da inclusão nos cuidados de saúde	90
2.1. Os caminhos percorridos pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações no campo institucional	
2.1.1. A Experiência no Campo Inter-Institucional	101
2.2. A saúde como um direito fundamental no Estatuto da Criança e do Adolescente	108
2.3. Os caminhos percorridos pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações no campo do gênero	110
2.4. O comum na geografia dos caminhos percorridos pelos familiares de CRIANES	114
Capítulo 3. Considerações Finais	119
3.1. A prática discursiva dos familiares cuidadores: limites e possibilidades para o delineamento de uma política de seguimento	119
3.2. A política de seguimento de crianças com necessidades especiais de saúde na experiência canadense	127
Referências	132
Anexo	

## INTRODUÇÃO

### 1. O ponto de partida: a experiência profissional e a dissertação de mestrado

O início da minha trajetória profissional de enfermeiro (1987) foi marcado pelo cuidado às crianças no ambiente da Creche Universitária, desenvolvendo intervenções no campo da promoção da saúde e prevenção de doenças. Posteriormente, em meados dos anos de 1990, engajei-me na carreira docente, na Escola de Enfermagem Anna Nery, implementando atividades de supervisão de alunos do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia em campo de prática junto à criança hospitalizada, na Unidade de Pacientes Internos (UPI), do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), ambos da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

As experiências com o assistir e o cuidar de crianças saudáveis e hospitalizadas me levaram a desenvolver estudos centrados em uma perspectiva mais crítica do adoecimento na infância e suas relações histórico-sociais. Por exemplo, a dissertação de mestrado em enfermagem<sup>1</sup> - “A Assistência de Enfermagem à Criança Hospitalizada no IPPMG/UFRJ<sup>2</sup> – Propostas Governamentais e Empreendimentos Institucionais” - retratou as visões de mundo dos enfermeiros acerca da dinâmica de atendimento à criança hospitalizada. A interface do modelo de atendimento adotado pela instituição com as novas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e os interesses na formação de profissionais de saúde (mais especificamente, os médicos) foram os aspectos centrais das transformações na dinâmica de atendimento à criança naquela instituição de ensino.

Por um lado, a crescente demanda de atenção à criança doente pressionou a ampliação da oferta de serviços pelas unidades de saúde, como um todo. Por outro, a escassez de recursos financeiros repassados para as atividades de ensino, com base hospitalar, pelo Ministério da Educação e a Reforma do Sistema Único de Saúde no final da década de 1980, no Brasil, culminaram em mudanças nos modelos assistenciais daquela instituição no curso do tempo. Como parte das instituições da Área Programática 3.1 do Município do Rio de Janeiro, o IPPMG, por exemplo, abriu o Setor de Emergência para atender a uma carência desse serviço nessa região (LEAL. 2000).

Vale destacar que as transformações no atendimento à criança no IPPMG evidenciaram três modelos assistenciais, o da filantropia, governamental com ensino estruturado pela demanda da formação médica, e governamental com ensino estruturado pela demanda do Sistema Único de Saúde (SUS).

---

<sup>1</sup> Pesquisa acadêmica desenvolvida na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, defendida em dezembro de 2000.

<sup>2</sup> Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da Universidade Feral do Rio de Janeiro.

No primeiro, da filantropia, visava atender órfãos e funcionar como abrigo maternal, entre outras atribuições. No segundo, o foco central era o atendimento ao ensino da pediatria para os estudantes de medicina. Os quadros patológicos das crianças eram selecionados pelos professores médicos para satisfazer as demandas de aprendizagem dos médicos. No último, o modelo assistencial visava o atendimento da demanda do SUS, cujo marco foi a abertura do Setor de Emergência. O atendimento a uma demanda espontânea típica do caráter emergencial rompe com a seletividade e aumenta a complexidade do atendimento clínico da criança, o que complexifica o atendimento.

Diante do exposto, é oportuno destacar que a abertura do Setor de Emergência no IPPMG modificou o perfil das crianças atendidas pela instituição, com uma grande variedade de patologias, de tratamentos e de quadros clínicos epidemiológicos mais alinhados com a realidade local. Esse atendimento requereu recursos humanos e materiais que dessem conta dos desafios trazidos pela assistência a clientes de maior complexidade em risco de vida.

## **2. A problemática da criança com necessidade especial de saúde: as múltiplas dimensões das demandas de cuidados**

Na convivência com esse público diversificado e abrangente, observei uma crescente sobrevivência de crianças com patologias complexas e demanda de cuidados complexos, ainda no ambiente hospitalar, como também no momento da alta. Na enfermaria, era comum a presença de crianças com necessidades de cuidados críticos (intensivos) em ambiente de cuidados agudos. As crianças recebiam alta com múltiplas demandas de seguimento ambulatorial e com demandas de cuidados no domicílio de alta complexidade medicamentosa e tecnológica. Pelo quadro que elas apresentam pode-se considerá-las como crianças com necessidades especiais de saúde, conforme definido e descrito por Cabral (1998), Silva e Cabral (2000) e Cabral *et al.* (2002). Portanto, crianças com demandas de cuidados para além daqueles de uma reversão clínica instável e que exigem demandas de cuidados com múltiplas dimensões.

Figueiredo (1998, p: 71) apóia-se em Watson para dizer que o cuidado é “mais do que curativo, é aquilo que integra conhecimento básico, integra conhecimento biológico ao comportamento humano, para gerar e promover saúde e para propiciar auxílio àqueles que estão doentes. Uma ciência do cuidado é, conseqüentemente, um complemento à ciência”.

Porém, a amplitude da dimensão do cuidado apresentado pela autora (op cit) me leva a refletir sobre crianças com essa complexidade e a dependência desses cuidados para sua sobrevivência. Ultrapassar as fronteiras do cuidado hospitalar, para essas crianças em especial, é uma questão de sobrevivência. O cuidado desenvolvido no âmbito domiciliar envolve particularidades do processo saúde-doença e interação dinâmica nesse ambiente geo-político-social. É preciso reconhecer a influência desses determinantes sobre o crescimento e desenvolvimento saudável das crianças e suas relações com as experiências programáticas no plano nacional e as perspectivas crescentes que implicam mudanças no modelo de desenvolvimento social.

Nesse sentido, a preocupação com o bem-estar, a identificação e atendimento das necessidades de cuidados de saúde do ser humano, em particular o grupo infantil e seu familiar, aliados às estratégias e ações técnico-científicas referentes ao cuidado físico, técnico, afetivo-emocional parecem se constituir em requisitos essenciais para a eficácia do processo de cuidar.

## **2.1 Crianças com necessidades especiais de saúde: um caso clínico protótipo**

Em uma das muitas experiências de aprendizagem com essas crianças e suas famílias, a orientação de um caso clínico para um grupo de alunas do sexto período do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia ofereceu-me a oportunidade de refletir sobre essa prática de atendimento no IPPMG e suas articulações histórico-sociais. O caso de uma criança com síndrome hipofosfatêmica resultou na publicação do artigo intitulado: “Os (Des) Caminhos da Assistência Domiciliar à Criança com Necessidades de Cuidados Especiais – Uma Abordagem sob a Forma de Estudo de Caso”. (LEAL, PEREIRA, PINTO e COSTA, 2003).

A criança em destaque era portadora de uma doença crônica diagnosticada quando tinha dois anos de idade. Ela era dependente de medicamentos, de equipamentos respiratórios (para administração de oxigênio) e de monitoração do equilíbrio hemodinâmico. O ambiente da casa foi modificado para acomodar os recursos materiais mantenedores da vida (cilindros e concentrador de oxigênio, oxímetro para a verificação do nível de saturação de oxigênio, monitor cardíaco, além de nebulizador e depurador de ar). O contraste entre a tecnologia e as condições da família era impressionante.

Primeiramente, os recursos financeiros empregados na manutenção de suas necessidades ultrapassavam em muito a renda familiar mensal de R\$ 700,00 (setecentos reais). O custeio dos suprimentos de oxigênio, medicamentos, fisioterapia no domicílio, manutenção dos aparelhos e passagens de avião para realizar pulsoterapia, em São

Paulo não cabiam no orçamento familiar.

O descrever os caminhos percorridos para assegurar os direitos da criança, ao atendimento médico no domicílio de forma contínua, revelou a complexidade dialética de se manter a vida de uma criança com necessidade especial de saúde no domicílio. Os recursos para o custeio dessas demandas eram providos pelo programa da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, denominado Tratamento Fora do Domicílio – TFD<sup>3</sup>, cujo acesso se deu por força de ordem judicial do Juizado de Menores. O TFD é uma diretriz de atendimento prevista pelo SUS e destina-se às pessoas que necessitam de tratamento especializado não disponível na localidade de origem; sua sustentação legal está amparada no artigo 198 da Constituição Federal de 1988, que preconiza a integralidade do atendimento à saúde. Do mesmo modo, essa medida é prevista pelo art<sup>o</sup> 11, parágrafos 1<sup>o</sup> e 2<sup>o</sup> do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069/90.

A experiência desse estudo possibilitou, além da aproximação com o tema, acompanhar as experiências do cuidado domiciliar pela mãe, cuidadora da criança, seus (des)caminhos e a luta contínua pela preservação do bem-estar do filho. O comprometimento da cuidadora com as ações efetivas para se ter acesso aos insumos necessários ao tratamento clínico contínuo no domicílio (oxigenoterapia, monitoração dos níveis de saturação de oxigênio, pulsoterapia, entre outros) revelou-me a dimensão social e política do cuidado pelos caminhos da inclusão.

Ao mesmo tempo, revelou que aspectos fundamentais do SUS (de universalização do atendimento, garantia de acesso a todos à assistência integral de saúde, igualdade no atendimento, entre outros) foram apropriados pela cuidadora, que assumiu o papel de sujeito signatário de cidadania na busca dos direitos da criança. Nesse sentido, independente da classe social e da condição de vida, os princípios do SUS garantem que todos sejam cidadãos com direito à saúde.

O aprofundamento da discussão do caso me levou a outras reflexões como, por exemplo, a complexificação do atendimento em saúde. A extensão do acesso a serviços públicos possibilitou a sobrevivência de crianças pertencentes às camadas economicamente mais desprivilegiadas da sociedade. Em conseqüência, ampliou a inserção de crianças portadoras de doença crônica, com dependência de fármacos, oxigênio e aparelhos que monitoravam seu estado de saúde frágil, no domicílio, e as demandas de cuidados prestados pela própria família. Os aspectos aqui destacados formatam um novo quadro de saúde da criança na realidade social.

As leituras proporcionadas por essa experiência com o estudo de caso se

---

<sup>3</sup> Resolução SES-RJ, nº 1.899/02.

somaram às leituras das produções dos pesquisadores do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC, do Departamento de Enfermagem Materno Infantil), sobretudo os estudos de Cabral e sua equipe (1998, 2003, 2004). Ambos me permitiram ampliar o conceito de criança com doença crônica para criança com necessidade especial de saúde (CRIANES), com o propósito de desmedicalizar o fenômeno da sobrevivência da criança. Assim, muda-se o foco conceitual da doença para a saúde e o investimento nas potencialidades da criança a despeito de seu estado de saúde frágil.

As CRIANES constituem um grupo de crianças clinicamente frágeis (OBRIEN, 2001), dependentes do serviço de saúde para assegurar a continuidade da terapêutica no domicílio. Segundo Hovkenberry e Winkelstein (2006), inclui aquelas denominadas portadoras de doenças crônicas, mas não se limita a elas. Nesse grupo estão aquelas com condições de prematuridade, incapacitantes ou ainda as dependentes de tecnologia.

Segundo Moraes, Cabral e Rodrigues (2000), o grupo de crianças com necessidades especiais de saúde requerem cuidados individuais e personalizados, pois abrange crianças que apresentam saúde debilitada e necessitam de atenção contínua dos profissionais. Essas crianças geralmente apresentam algum tipo de comprometimento, que pode ser físico, de desenvolvimento e de comportamento requerendo, algumas vezes, o uso de tecnologias mais sofisticadas, com o propósito de lhes garantir a sobrevivência e evitar que cheguem ao óbito.

Para Silva e Cabral (2001; p.94), "Essas crianças passaram a exigir um acompanhamento (*follow-up*) de longo prazo dos profissionais e cuidados especiais para inseri-los no contexto social. Eles formam um grupo emergente no contexto social, cuja atenção e cuidados demandam formas de saberes até então desconhecidas para o senso comum". As CRIANES podem ter incapacidades temporárias ou permanentes. Elas podem ser portadoras de doença crônica, seqüelas advindas de longa permanência em terapia intensiva como síndrome do desuso, cegueira por lesão de retina e surdez por excesso de ruídos no ambiente da UTI. Inclui ainda aquelas com distrofias neuromusculares em uso contínuo de medicamentos. (SILVA e CABRAL, 2001; CUNHA, 2001).

Os autores descrevem as CRIANES como um grupo que requer cuidados médicos contínuos para manter seu estado de saúde, devido ao fato de apresentarem um estado de saúde crônico, em que muitas vezes levam-nas a necessitarem de tecnologia. Elas apresentam limitações no seu estilo de vida, em suas funções normais típicas de sua idade.

Cabral (2003) classifica as CRIANES em quatro grupos, em que cada qual está relacionado à demanda de cuidados seja de desenvolvimento – crianças com disfunção neuromotora; tecnológicos – dependentes de tecnologia; medicamentosos – uso contínuo de medicamentos; e, habituais modificados – cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia-a-dia. Cabe destacar que as CRIANES incluem aquelas com estado de saúde frágil, exigem monitoração contínua do seu estado de saúde por profissionais especializados e se submetem a tratamento clínico especial.

As CRIANES se diferenciam das crianças com necessidades de educação especiais, porque as últimas compreendem aquelas com dificuldades cognitivas distintas das demais crianças, cujo desempenho escolar é mais bem desenvolvido em classes especiais de educação, em virtude de uma deficiência ou comprometimento físico ou mental; elas não apresentam, necessariamente, uma demanda de tratamento clínico continuado (*op cit*).

Fialho e Soares (2001) entendem o quanto é importante a desospitalização e a valorização do ambiente domiciliar, porém, se formos agir com coerência, não podemos tirar o paciente do hospital para levá-lo ao domicílio, sem que antes existam condições adequadas às suas necessidades reais, incluindo-se aí o ambiente físico, o fator econômico e um cuidador preparado para este fim específico.

Segundo Cunha (2001), há necessidade de arranjos e reorganizações do sistema de saúde e dos profissionais para melhor atender esta clientela, uma vez que muitos são os desafios que as famílias enfrentam ao cuidar de suas crianças no domicílio. Estudos de Balling e McCubbin (2001) mostram que o cuidado domiciliar é permanentemente realizado pela própria família e requer saber especializado. Por outro lado, O'Brien (2001) relaciona os aspectos financeiro, emocional e psicológico como sobrecargas para as famílias de CRIANES cuidadas no domicílio. Mentro (2003) chama a atenção para o acesso reduzido aos cuidados de saúde necessários às CRIANES atendidas no domicílio. Para Rodrigues e Cabral (2000), as CRIANES requerem atenção profissional e contínua.

Nos Estados Unidos, essa clientela conta com alguma rede de apoio de profissionais que prestam cuidados nos domicílios e comunidades, através de agências de saúde. Já no contexto brasileiro, Cunha (*op cit*) considera que essas crianças parecem permanecer à margem dos serviços, como que invisíveis, no interior de suas famílias e no meio social mais amplo, e que as iniciativas existentes são circunstanciais aos ambientes de extensão universitária.

Levando em consideração o exposto, é oportuno ressaltar o Programa de Extensão do NUPESC/DEMI/EEAN, coordenado pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral – A saúde da criança começa... e continua em casa. Nesse Programa estão cadastradas 64 famílias de crianças com demanda de cuidados especiais, entre elas alguns dependentes de tecnologia, advindos da Unidade de Reabilitação do Hospital Escola São Francisco de Assis/UFRJ.

Assim como esse Programa, que proporciona suporte educativo e potencializa as famílias para melhor cuidar de suas CRIANES, existem outros programas pontuais aos quais estas famílias recorrem, tais como: cheque cidadão, bolsa escola, previdência social, passe livre, entre outros.

Não se pode negar a existência de uma demanda crescente de CRIANES, fato que indica a necessidade da criação e do desenvolvimento de políticas públicas, sobretudo porque elas têm esse direito constitucionalmente adquirido. As ações do Estado na implantação de políticas públicas podem estar relacionadas às diversas áreas da sociedade, tais como: segurança pública, educação, habitação, saúde, trabalho/emprego, economia, entre outros. Os beneficiários dessas políticas são, “*a priori*”, membros de um grupo específico e bem delimitado. Para os leigos, pode parecer que as políticas públicas privilegiam um determinado segmento da população, em função do sacrifício de outros.

Porém, ainda que num primeiro momento tal leitura possa parecer real, as políticas públicas buscam, como dito anteriormente, minimizar desigualdades e enfatizar determinado aspecto favorável à sociedade, tendo como objetivo final a igualdade, o bem-estar do cidadão, o desenvolvimento nacional por meio da melhoria da qualidade de vida de todos os cidadãos. As políticas públicas, notadamente aquelas voltadas para as ações sociais, as quais são denominadas ações afirmativas, partem do princípio de que somos todos iguais e detentores dos mesmos direitos. Logo, quando algum segmento da população apresenta dificuldades específicas, o Estado deve interferir, de modo a regularizá-la.

Quando se fala em ação afirmativa como política pública (GOMES, 2001), coloca-se em questão a relação entre equidade e os direitos individuais. Tais direitos estariam sendo relativizados, pois, para garantir a igualdade de acesso aos direitos de cidadania ou a um tratamento equânime para todos os cidadãos, o Estado se vê impelido a valorizar um grupo específico, em situações especiais e em determinado período de tempo.

Alguns grupos de CRIANES, como é o caso daquelas com HIV/AIDS e Fibrose Cística, possuem demandas de políticas públicas específicas e, além de dar conta de suas necessidades de assistência, são exemplos de ações bem sucedidas para a construção de tais políticas. Aquelas que não se enquadram nesse perfil não têm política pública consistente e buscam sua inclusão social nos programas assistências em virtude da missão de algumas Instituições (HESFA, ABBR, PESTALOZZI). Sem falar nos grupos que não estão incluídos nesses programas, restando-lhes percorrer outros caminhos.

Para este autor, as ações afirmativas visam corrigir os efeitos presentes de discriminações passadas e objetivam a concretização da igualdade de bens fundamentais como a educação e o emprego, mas chama a atenção para sua operacionalização, posto que assim efetivam-se as discriminações positivas de diversos modos, tais como: programas preferenciais, observação de normas proibitivas e vigilância de promoção de minorias.

È oportuno salientar que o avanço tecnológico contribuiu significativamente para o aumento da sobrevivência de crianças, que requerem equipamentos cada vez mais sofisticados e dotados de recursos indispensáveis à reversão de uma situação de gravidade, bem como de mão de obra especializada para atender as demandas de procedimentos também complexos. O custeio dessa tecnologia sofisticada, aliado ao provimento da assistência contínua a essas crianças após a alta, está fundamentado nos pressupostos e nas diretrizes do SUS. Porém, muito embora tais prerrogativas estejam contempladas de forma efetiva na legislação vigente, a experiência dos familiares da criança acima citada contradiz essa proposta.

Desse modo, entre a expectativa da aplicabilidade das prerrogativas legais relativas à assistência às CRIANES e a observância da experiência dos seus familiares, surge a problemática deste estudo.

Diante de tantas implicações, acredito que as experiências do caso clínico em questão representam um protótipo que nos evidenciam as múltiplas dimensões desse cuidado, que extrapolam o cuidado biológico e o físico, pois representa um ato político de dimensão jurídica, histórico-social e cultural.

## 2.2 As possibilidades do estudo: objeto, questões norteadoras e objetivos

O ponto anteriormente apresentado foi fundamental para visualizar a emergência das CRIANES no contexto social e apontar as possibilidades de exclusão/inclusão desse grupo no conjunto das políticas públicas de saúde existentes no Brasil.

Por outro lado, o contraste entre a complexidade das crianças e as condições de vida dos sobreviventes (CUNHA e CABRAL, 2001) ressalta a necessidade de intervenção do Estado na oferta de políticas públicas de atendimento e não apenas a sua explicitação na proteção à infância no Brasil (Lei 8.069/90. Estatuto da Criança e do Adolescente [ECA]) e legislação de saúde (Lei 8.080/90).

Os profissionais de saúde, principalmente de enfermagem, necessitam reconhecer tal clientela para poder assistir as famílias que repentinamente se vêem no papel de cuidadoras de uma criança dependente de cuidados médicos contínuos. Como podemos perceber, esse fato nos remete a algumas implicações de natureza social, ou seja, para o campo das interações profissionais de saúde e os familiares de CRIANES.

Portanto, as demandas de cuidar de uma CRIANES revelam que, além da dimensão profissional, familiar e individual da criança, englobam aspectos intersubjetivos, cognitivos e políticos. Tudo isso requer do familiar-cuidador o domínio de habilidades cognitivas, de politização e de negociação com as instituições e os profissionais de saúde, e com as demais esferas de convivência social da criança.

É certo que as crianças com necessidades especiais de saúde, em muitos casos, requerem um cuidado especializado no domicílio, porém, quando este cuidado alia-se à desinformação sobre os direitos de cidadania, surgem, entre outros, alguns desafios que as famílias precisam conviver, ajustar-se e reajustar-se.

A privação de informações consistentes, e resolutivas, que fundamentam as ações de cuidar no domicílio nos é dado, via de regra, como um processo de ensino centrado no profissional e baseado em depósitos de informações, configurando-se, muitas das vezes, em uma ação pontual curativa e não em um processo de mudança efetiva. Por se constituir um grupo emergente, é necessário reconhecer o lugar comum de todas elas e o direito de cidadania refletido na proteção e bem-estar que viabilizem a operacionalização da sua inclusão nas políticas públicas vigentes e as por vir, das quais encontram-se excluídas.

A título de exemplificação, quando um dado grupo social mobiliza o Estado na elaboração de política pública, o faz através do movimento social organizado. Um exemplo da força de mobilização de um dado grupo social diz respeito ao movimento

dos afro-brasileiros e o Programa de Ações Afirmativas lançado pelo Governo Federal.

O Estado Brasileiro reconheceu uma parte de sua dívida social com os excluídos, ao editar a Portaria nº 1.156, de 20/12/2001, do Ministério da Justiça. Essa Portaria instituiu o Programa de Ações Afirmativas por considerar, entre outros, que as ações afirmativas constituem um dos instrumentos de promoção da cidadania e de inclusão social, e com isto a possibilidade de garantias para que todos os cidadãos brasileiros usufruam com dignidade dos direitos consagrados na Constituição Federal e na legislação ordinária. Sua meta se estendia até 2002 e tinha o objetivo de garantir igualdade de oportunidades a afro-descendentes, mulheres e portadores de deficiência, nos cargos de assessoramento e direção superior do próprio Ministério.

Tal exemplo serve para destacar que para ações mais duradouras é fundamental o amplo debate e a mobilização da sociedade na construção de regras legais sólidas para o convívio coletivo. Os movimentos sociais são, portanto, os sujeitos coletivos mobilizadores e produtores de demandas. Neles se organizam práticas através das quais pretendem defender seus interesses e expressar suas vontades, são produzidas ações constitutivas de projetos e propostas que repercutem nas necessidades e anseios da população e são um importante instrumento de transformação social. (NASCIMENTO, 2001).

A delimitação da problemática da inclusão-exclusão dessas crianças nas políticas públicas de atendimento em saúde, nos termos previstos pelo artº 11 do ECA e dos (des) caminhos enfrentados pela família no acesso aos direitos da criança é que estrutura as seguintes questões norteadoras: Como as experiências e vivências dos familiares com o cuidado às CRIANES tomam lugar na constituição de suas práticas discursivas? Quais (des) caminhos foram percorridos pelos familiares para o atendimento das CRIANES nos serviços e programas de atendimento? Que política de cuidado de enfermagem pode ser desenhada a partir das práticas discursivas dos familiares cuidadores para promover a inclusão das CRIANES nas políticas públicas?

As questões aqui explicitadas orientam a investigação do objeto de estudo: As dimensões do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na prática discursiva dos familiares cuidadores, com os objetivos de: (a) resgatar as vivências e experiências da família no cuidar de CRIANES que constituem suas práticas discursivas; (b) analisar o (in) comum da trajetória das famílias de CRIANES para incluí-las na rede social de serviços e nos programas de atendimento; e (c) discutir as implicações das experiências e vivências, das práticas discursivas e de cuidado dos

familiares cuidadores, na ação da enfermagem como parte de uma política de seguimento.

No contexto desta tese, a prática discursiva é compreendida na perspectiva de Fairclough (2001) como resultado de um processo de produção, distribuição e consumo de materiais verbais ou não verbais presentes nos discursos dos sujeitos. Esse processo recebe contribuição de/e contribui para todas as dimensões da estrutura social que direta ou indiretamente o moldam e o restringem. O discurso é uma prática não apenas de representação de mundo, mas de significação do mundo, constituindo e construindo o mundo em significado. A prática discursiva em questão é mediada por lutas, adversidades e conflitos.

Demo (2001) traz como ponto central para entender as lutas como resultado do confronto do sujeito com as discriminações sociais cujo cerne são as desigualdades. Para esse autor, "não há relações sociais que não sejam, por definição políticas, porquanto os homens nunca são apenas diferentes. Suas diferenças acabam se cristalizando em desigualdades" (2001; p. 15). Enfatiza ainda que essa é a dinâmica típica da sociedade histórica, ela se estrutura em torno das desigualdades e muda sempre por causa das desigualdades.

Por outro lado, tais adversidades podem ser vistas como constitutivas de uma nova realidade. Para entrar nesse campo de luta é preciso conscientizar-se sobre o quê e em quê condições a luta política é desencadeada. Nesse sentido, a conscientização não é uma geração espontânea, mas sim um processo que se constrói na crítica social. Freire (1980) considera que somente o ser humano pode tomar distância frente ao mundo, em um movimento dialético de afastamento-proximidade em que as situações podem ser clarificadas e analisadas, desenvolvendo assim a consciência crítica da realidade. Para esse mesmo autor, admirar é objetivar, ou seja, conferir materialidade. Assim, os seres humanos são capazes de agir e intervir conscientemente sobre a realidade objetivada e, portanto, transformá-la.

### 3. Justificativa e relevância do estudo

A redução da morbi-mortalidade infantil é uma realidade indicativa da superação de um conjunto de adversidades vividas pelas crianças brasileiras. Entretanto, a qualidade de vida dos sobreviventes de ambientes altamente tecnológicos aponta uma outra realidade desafiadora para as instituições de saúde, profissionais e familiares. Nesse sentido, as terapias intensivas, pediátrica e neonatal, tornaram-se determinantes também ao proporcionarem mudanças na qualidade de vida dessas crianças quando do seu retorno para sua residência e seus respectivos familiares, gerando com isso crianças com necessidades especiais de saúde. Muitos podem ser os fatores que determinam tais necessidades especiais, entre eles destacam-se: tempo de internação e a natureza dos procedimentos invasivos que são implementados. (CABRAL, 2002, 2004).

A relevância do estudo reside ainda em dois aspectos centrais: a ascensão do grupo de CRIANES no contexto social e o aumento da demanda de cuidados especiais, tanto das instituições de saúde como de seus cuidadores no domicílio.

As CRIANES representam um grupo cuja visibilidade no contexto social e da saúde é pouco expressiva. Os estudos de Cabral (1998), Cunha (2001), Silva e Cabral (2001) e Cabral *et al.* (2003) ressaltam que, no Brasil, ainda existe uma invisibilidade dessa clientela, e que, diante do exposto, a necessidade de reconhecimento da existência desse grupo se constitui em um desafio de cuidado, sobretudo para a enfermagem.

A invisibilidade desse grupo nas estatísticas oficiais dificulta a formulação de políticas públicas inclusivas, a despeito da dimensão legal já estar estruturada no ECA e no SUS. A inclusão dessas crianças constitui uma demanda concreta por políticas públicas específicas, com ações sistemáticas mais efetivas por parte do Estado. Além disso, a invisibilidade desse grupo de crianças nas estatísticas oficiais dificulta o reconhecimento de suas particularidades, deixando-os à mercê da interpretação do que é necessidade especial pelos responsáveis pela implementação dos programas e ações estratégicas de atendimento em saúde.

Apesar da comprovação da existência e da elevação dos índices das crianças com necessidades especiais de saúde, Hockenberry e Winkelstein (2006) referem que "inexistem taxas de prevalência exatas. O que existe são '**estimativas da prevalência real do problema**'<sup>4</sup>. Nos Estados Unidos, estima-se que 20% das crianças menores de 18 anos de idade sofreram doenças crônicas leves, 9% sofreram doenças crônicas de intensidade moderada e 2% sofreram doenças crônicas graves".

No Brasil, em um estudo exploratório sobre os egressos da terapia intensiva

---

<sup>4</sup> O grifo é nosso.

neonatal, no Município do Rio de Janeiro, verificou-se que 31,8% deles saem com defeitos congênitos dos sistemas cardíaco, digestivo neurológico, esquelético e renal impondo inúmeros desafios para se realizar esse cuidado, associado à situação de prematuridade. (CABRAL, MORAES e SANTOS, 2003).

Cabral *et al.* (2004) desenvolveram a hipótese de que quanto menor a idade da criança, maior o tempo e o número de internações, mais grave é a condição clínica da criança. Quanto mais longo é o tempo de permanência na UTIN E UTIP, maior o risco de desenvolver alguma necessidade especial de saúde com as mais variadas demandas de cuidados que exigem novos saberes e práticas da família.

Por outro lado, as orientações que são fornecidas pouco correspondem às suas necessidades como educandos, para desenvolver o cuidado domiciliar, ou então não compreendem as orientações dadas antes da alta. Além disso, como já foi dito, pouco se sabe sobre a existência de programas institucionais, ou outras iniciativas públicas para o acompanhamento e suporte às famílias que passam a enfrentar dificuldades de natureza variada, quando do retorno dessa criança para o seu domicílio (CUNHA, 2001).

O estudo de Balling e McCubbin (2001) descreveu que os pais dessas crianças, no domicílio, desenvolvem aptidões ao realizar os cuidados, adaptando o ambiente e ajustando seus estilos de vida à nova realidade. Nesse sentido, é oportuno salientar a necessidade desses profissionais reorganizarem sua prática privilegiando a família como unidade básica do cuidado, centrando-o na família, e entendê-la, sobretudo, como uma unidade de cuidar.

Com isso, esse familiar, além das demandas pontuais de medicamentos, se depara com a necessidade de realização de procedimentos, às vezes de caráter invasivo, tais como: aspiração de traqueostomia, alimentação por gastrostomia, administração de oxigênio contínuo, acompanhamento da saturação de O<sub>2</sub>, situações que passam a experimentar no seio de sua casa. Tal situação é totalmente inesperada e a família passa, então, a cuidar do que Cabral (1998) denomina de uma “nova criança” ou um “herdeiro da tecnologia”.

Além dessas demandas pontuais, outras, de caráter objetivo, passam também a constituir este cenário, ou seja, aquelas diretamente ligadas ao atendimento de suas necessidades de saúde, e conseqüentemente no relacionamento com as Instituições e profissionais de saúde. Cabe destacar também aqueles relacionados com as demais esferas sociais, fundamentais para a constituição humana deste grupo de criança, quais sejam: a escola, a cultura, o esporte, o lazer, a participação em grupos religiosos, os quais se constituem em prerrogativas indispensáveis e asseguradas no Capítulo dos

Direitos Fundamentais do Estatuto da Criança e do Adolescente.

É nessa perspectiva que o familiar cuidador de CRIANES se orienta no e reorienta o seu cotidiano de cuidado a criança. Cabral (2003) aponta alguns desafios que as CRIANES trazem para o cuidar em enfermagem na relação com o familiar cuidador, entre eles destaca: reconhecer a existência desse grupo e conseqüentemente uma tomada de consciência sobre a problemática; mudança de cenários de cuidado (cuidado familiar); instrumentalizar-se para mediar saberes e práticas no processo de cuidar; conhecer e ampliar a rede social de suporte dessas famílias; desenvolver o cuidado centrado na família; incorporar novas tecnologias no processo de cuidar; ampliar a rede social da família na atenção à criança; buscar apoio do Estado no provimento de recursos tentando proporcionar uma vida com mais qualidade para essas crianças.

As experiências do familiar, cuidador de CRIANES, no cotidiano da internação e na preparação para alta muitas vezes são permeadas de terminologia técnica, distante de seu discurso habitual. Isso torna a situação ainda mais difícil ao se preparar a família para o cuidado. No nosso entendimento, essa preparação deve iniciar-se ainda na internação, momento em que os cuidadores tomam contato com as reais necessidades dessas crianças, dada a complexidade do quadro de cuidado que eles passam a apresentar. Esta seria uma forma de antecipar as dificuldades que poderão surgir no domicílio, mas ainda contando com o suporte dos profissionais.

Contudo, a criança com este novo perfil se apresenta como inédita, conforme dito anteriormente, para sua família, que é dotada de práticas de cuidar derivadas do senso comum, como resultado de sua práxis cotidiana de cuidar, não dando conta destas novas características. Cabral (1999) destacou esses aspectos ao tratar da problemática da criança prematura e as necessidades de se considerar a família como educanda. Nesse sentido, o conteúdo das informações veiculadas de forma verbal ou escrita se coloca como um dos inúmeros desafios com os quais a enfermeira passa a defrontar-se, ao socializar com as famílias-educandas os conhecimentos subjacentes às práticas de cuidados medicamentosos, tecnológicos, de desenvolvimento e habituais modificados, conclui a autora.

Tornar os pais aptos a desenvolverem o cuidado domiciliar não depende apenas da transmissão de informações e dos ensinamentos práticos realizados no momento da alta, uma vez que os medos e as dúvidas nascem no domicílio, onde sozinhos os familiares terão que tomar as decisões e implementar os cuidados necessários.

#### **4. Referencial teórico**

A apreciação crítica das dimensões do cuidado às crianças, com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na prática discursiva dos familiares cuidadores, requer uma contextualização dos direitos da criança no âmbito do Sistema Único de Saúde e do Estatuto da Criança e do Adolescente. Além disso, consideramos necessário alicerçar a compreensão da prática discursiva dos familiares nas transformações que se operaram no modelo de assistir e de cuidar das crianças e a emergência da problemática das CRIANES no cenário brasileiro.

Como parte dessa prática discursiva, encontram-se os fundamentos de suas lutas, o confronto com as adversidades e conflitos no acesso aos direitos, às políticas e aos programas destinados às crianças com necessidades especiais de saúde.

##### **4.1 A saúde como um direito fundamental da criança no Sistema Único de Saúde – bases para as rupturas no modelo de assistir e cuidar**

Como dito anteriormente, o Sistema Único de Saúde, como política de atendimento em saúde, provocou uma ruptura no modelo assistencial seletivo e orientador do ensino e da formação médica no IPPMG (LEAL, 2000). Ao mesmo tempo, promoveu uma transformação no modelo de atenção em saúde no Brasil, como um todo.

As idéias de universalização e de extensão de cobertura adquiriram maior materialidade com a elaboração do Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito da Previdência Social do CONASP (Conselho Consultivo de Administração da Saúde e Previdência) (MPAS, 1981). Esse Conselho tinha como objetivo principal instituir medidas de racionalização na prestação da assistência médica mediada pela previdência social, disciplinando o atendimento médico-hospitalar entre os serviços conveniados e privilegiando o aumento da capacidade instalada dos serviços públicos.

Embora o CONASP representasse mais uma concessão do Governo Militar<sup>5</sup> em resposta às reivindicações dos movimentos sociais que eclodiram naquele momento histórico de abertura política, também foi uma conquista, pois se reconhece a responsabilidade do Estado na condução da política de saúde. Busca-se a extensão de cobertura assistencial aos não previdenciários, estabelecem-se critérios de regionalização e hierarquização com a integração em uma mesma rede dos serviços federal, estadual e municipal.

---

<sup>5</sup> Gestão do Governo Militar Presidido pelo General João Batista Figueiredo, período 1979-1985, também marcado pela abertura política e mudança do regime militar para o democrático da Nova República.

Nesse contexto, as Ações Integradas de Saúde – AIS (MS, 1985) constituem-se como diretrizes do CONASP para as intervenções em saúde. As AIS avançam na integração programática entre as organizações públicas federais, estaduais e municipais, com vistas ao desenvolvimento de sistemas estaduais de saúde. Buscam a integração para alcançar um atendimento universal, hierarquizado e regionalizado, valorizando as ações básicas de saúde. Propõem um processo conjunto de planejamento, programação e acompanhamento das redes assistenciais em nível local, reforçando os mecanismos gerenciais locais, bem como a descentralização do processo decisório. As AIS reconhecem a legitimidade da participação dos vários segmentos sociais na definição das necessidades, no encaminhamento de soluções e na avaliação do nível da assistência prestada.

A mudança de regime político, do militar para o democrático, criou o ambiente propício para que a VIII Conferência Nacional de Saúde ([CNS] MS, 1986) fosse realizada em Brasília, no ano de 1986, um ano depois da posse do Vice-Presidente José Sarney como Presidente do Brasil. Essa Conferência ratificou a viabilização das AIS como estratégia para se conduzir a Reforma Sanitária Brasileira.

Nesse mesmo período, o governo fez novos encaminhamentos para a criação de um Sistema Nacional de Saúde, com a implantação do SUDS – Sistema Único e Descentralizado de Saúde, em 1987, através de convênios. Esses convênios incluíam um Projeto de Municipalização da Saúde, e foram celebrados entre as Secretarias Estaduais de Saúde e os Municípios, ainda em 1987, prevendo que a saúde deveria ser de responsabilidade do município.

Esse longo processo culmina em 1988, com a promulgação da Constituição Federal e nela, entre outros, foi incluído o capítulo que trata do Sistema Único de Saúde – SUS. Mais tarde, com a aprovação da Lei Orgânica da Saúde – LOS (Lei 8.080/1990), pelo Congresso Nacional, adquire mais funcionalidade e operacionalidade.

A difusão das idéias de saúde com uma responsabilidade do Estado e não apenas do indivíduo assume identidade legal na nova Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), incluindo a Saúde como um dos Direitos Constitucionais Fundamentais e definindo um Sistema Único de Saúde, sob controle do Estado, em âmbito nacional, com sua gestão descentralizada e hierarquizada.

A conquista social é consolidada juridicamente com a Lei 8.080/1990 (BRASIL, 1990), do Sistema Único de Saúde (SUS). O artigo 2º destaca que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. No parágrafo 1º ressalta que o dever do Estado é garantir a saúde,

o que exige a “formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem a redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”. A articulação da saúde com outros determinantes sociais do adoecimento (econômico, social, político etc) humano representam uma mudança conceitual importante na relação do cidadão com o Estado. Segundo essa concepção, o indivíduo não adoece porque não soube se cuidar, mas sim porque um conjunto de determinantes sociais, econômicos, políticos e biológicos contribuem para o seu adoecimento.

Desde a criação do Plano CONASP até a fase de Municipalização da Saúde, o sistema de saúde apresenta avanços e retrocessos (LEVCOVITZ, LIMA e MACHADO, 2001, p. 271). A concretização do SUS sofre interferência de muitos setores da sociedade, especialmente pelo seu caráter híbrido de atendimento, com a medicina privada coabitando *pari-passum* com a medicina pública. Transversais à implantação do SUS estão os interesses econômicos e políticos que interferem no direito de acesso universal ao sistema de atendimento em saúde.

Levcovitz, Lima e Machado (op cit), em um quadro demonstrativo acerca dos avanços e dificuldades na implementação do SUS nos anos 90, destacam os seguintes aspectos quanto às dificuldades: “persistência de desigualdades no acesso; persistência de distorções no modelo de atenção, e; problemas no âmbito da qualidade e resolutividade da atenção em diversos serviços do SUS em todo país”. Aspectos estes que estão diretamente relacionados à universalização do atendimento, ou seja, nem todos da população conseguem o atendimento necessário, mais se assemelhando a um caráter de exclusão.

Nesse aspecto se evidencia uma crise que está diretamente relacionada às políticas de ajustes dos governos e uma nova concepção de Estado, bem como de seu papel na sociedade contemporânea (SOARES, 1999).

Mesmo com os direitos assegurados pela Constituição, persistem os problemas de financiamento do setor saúde ou malversação do recurso público motivada pela falta de competência gerencial ou pela corrupção. Com recursos insuficientes que variam a cada ano e sem saber com quanto do orçamento a saúde pode realmente contar, é difícil realizar um bom planejamento. Até mesmo para aqueles municípios que investem mais em saúde, a situação torna-se delicada, pois estes acabam sendo “invadidos” por pacientes e ambulâncias de outros municípios (TEIXEIRA e CARVALHO, 2004).

A exclusão, por sua vez, torna-se aparente na medida em que o caos na área da

saúde compromete o acesso universal, tornando as portas de entrada das unidades de atendimento, caso particular dos serviços de emergência, um espaço de reprodução desse processo excludente.

Não só o Sistema Único de Saúde ofereceu as bases para a inclusão universal das crianças no atendimento à saúde, mas também o direito à previdência social. Não obstante, os preceitos contidos no Artº. 227 da Constituição Federal e as determinações do SUS (Lei 8.080/1990) foram ratificadas pela Lei nº 8.069/1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (CABRAL, 2002).

#### **4. 2. As transformações no modelo de assistir e cuidar da criança no Brasil**

A assistência à saúde da criança sofre, no início do século passado, uma forte intervenção política do Estado que se cristaliza a partir da criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP).

As inúmeras iniciativas, desde então, que vão de Inspetorias, Diretorias, Serviços e Departamentos, em âmbito federal, vão confirmar a política de assistência à infância. No século passado, a partir da década de 30, identificou-se uma política de saúde de caráter nacional, centrada em dois subsetores: o de saúde pública e o de medicina previdenciária.

Com a evolução do ensino médico na área pediátrica nos anos 30, a assistência à criança foi institucionalizada, deixando a iniciativa particular e/ou filantrópica para ser assumida pelo Estado. Nessa época o cuidado à criança foi marcado por dois tipos de prática médica: a puericultura, realizada nos centros de saúde e demais instituições públicas, e a assistência médica privada, dirigida a um grupo de certo poder aquisitivo (OLIVEIRA, 1998).

No governo Getúlio Vargas, iniciou-se a construção de hospitais da Prefeitura do Distrito Federal, entre eles, o Hospital Jesus, considerado uma instituição especializada em clínica médica e cirurgia infantil, que mais tarde passou a denominar-se Hospital Municipal Jesus. No âmbito federal, foi criado o Instituto Nacional de Puericultura (INP), atualmente Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – IPPMG.

Tyrrell (1994) destaca que, com a criação do Ministério da Educação e Saúde e do Departamento Nacional da Criança (DNC), foram fixadas também as bases da organização de proteção à maternidade, à infância e à adolescência em todo país, quais sejam: estimular em todo o país a organização de instituições particulares que se congreguem, de qualquer modo, de proteção à maternidade, à infância e à adolescência;

constituir em cada município, sob a forma de uma junta, um órgão especial que terá atribuição de cuidar permanentemente da proteção à maternidade, à infância e à adolescência; cooperar de modo regular e permanente com a justiça de menores; e instituir um fundo nacional de proteção à criança, que será formado por donativos especiais e por contribuições regulares.

Para a autora foi no início da década de 80, quando o setor de saúde materno infantil passou a integrar a Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde – SNPES, do Ministério da Saúde, que originou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC). Este, juntamente com o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), foi resultado do desdobramento do Programa de Saúde Materno-Infantil (1974).

O PAISC (1984) surge em função das condições de saúde da população brasileira, pois de cada mil crianças nascidas vivas, 87 morriam antes de completar um ano de idade, e que estes números neutralizavam extremos que iam desde 25 mortes por mil nascidos em algumas áreas mais desenvolvidas economicamente até índices que ultrapassam a casa dos 150/1.000, em outras menos favorecidas.

Entre as intercorrências responsáveis por esses índices destacavam-se as desnutrições, responsáveis por 50% dos óbitos, e a infecção diarreica, responsável por 30% dos óbitos de crianças com menos de um ano, e as respiratórias agudas, por 12,8% das mortes entre crianças menores de 1 ano e 20,3% das mortes entre as crianças de 1 a 4 anos.

As diretrizes do programa buscavam a reversão do quadro desfavorável de saúde da população infantil. As ações efetivas recomendadas pelo Programa, associadas à melhoria do acesso aos serviços de saúde, garantido pelo SUS, e a ampliação da rede de saneamento básico no país, entre outros, foram os ingredientes fundamentais para o decréscimo da Taxa de Mortalidade Infantil (TMI) de 70,9, em 1984, para 47,6 por 1.000 nascidos vivos em 2001 (CABRAL e AGUIAR, 2003).

Atualmente a TMI encontra-se em declínio, em 2001 era de 28,6 (BRASIL, 2001), fator que pode ser associado aos programas e políticas vigentes como o incentivo ao aleitamento materno, a política de pré-natal e parto humanizado, Mãe Canguru, Iniciativa Hospital Amigo da Criança, Ampliação das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, entre outros, porém, algumas dessas estratégias estão mais voltadas para o tratamento, com pouca ação na esfera da prevenção e da promoção.

O avanço tecnológico nos serviços de saúde e o desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao pré-natal de alto risco têm contribuído significativamente para a

sobrevida das crianças frente às malformações congênitas, doenças crônicas e traumas.

### **4.3. A emergência da problemática das crianças com necessidades especiais e a demanda de CUIDADOS**

Nesse sentido, surge um novo grupo de crianças com necessidades especiais de saúde, temporária ou permanente, que dependem de tecnologia para sobreviver, mesmo fora do ambiente hospitalar (MENTRO, 2003)

As crianças com necessidades especiais de saúde foram descritas inicialmente nos Estados Unidos por Wong (1999) como Children with Special Healthcare Needs (CSHN) e no Brasil por Cabral (1998) como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).

Do ponto de vista estatístico, não há no Brasil informes oficiais sobre essas crianças e na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90, Silva e Cabral (2001) demonstraram que menos de 1% dos estudos realizados nesse período enfocavam os emergentes da terapia intensiva.

Em um estudo bibliográfico<sup>6</sup> realizado para ampliar o conhecimento sobre a temática - criança com necessidades especiais de saúde -, Leal *et al.* (2003) aplicaram como descritores as palavras “necessidades especiais de saúde”, na base de dados da BIREME, e encontraram um número significativo de produções (7.493) nos diversos segmentos dos grupos humanos. Ao acrescentarem a palavra criança aos descritores acima, foram evidenciadas 1.683 referências. No último refinamento, ao acrescentarem a palavra crônica aos descritores anteriores mencionados, foram então evidenciadas 232 referências nacionais e internacionais. A maioria dos estudos, entretanto, retratava crianças com alguma limitação decorrente de sua condição especial (situação de risco social, portadores de deficiência, neurológica, física, distúrbios mentais, assistência odontológica e nutricional aos portadores de deficiência).

Por outro lado, Wong (1999) reconhece que não existe uma definição exata para as crianças com necessidades especiais de saúde, mas que se incluem nesse grupo as crianças portadoras de doença crônica, incapacitante, terminal e os dependentes de tecnologia.

Cabral (2003), por sua vez, ressalta que as crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas que necessitam de cuidados que garantam sua sobrevivência, incluindo as dependências tecnológicas, medicamentosas, de desenvolvimento e os habituais modificados. Afirma também que tais necessidades são geradas em função do

---

<sup>6</sup> Trabalho apresentado no 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Gramado – RS. 2004.

tempo de internação, do tipo e quantidade de diagnóstico que se somam ao de base e à natureza dos procedimentos (invasivos ou não) que são implementados como alternativa para reverter o estado de morbidade que apresentam.

O retorno dessas crianças ao domicílio irá requerer de suas famílias uma reestruturação em sua forma de organização para dar conta das demandas de cuidados que ela possa necessitar, como resultado das novas formas de cuidado, na maioria das vezes desconhecidas e extremamente complexas.

Fleming (1994), ao apontar os vários impactos que as crianças com necessidades especiais de saúde, especialmente aquelas dependentes de tecnologia, podem causar em suas famílias, destaca entre outros o encargo financeiro, o impacto social, as pressões familiares e a depressão.

No entanto, O'Brien (2001, p. 15-16) descreveu que o cotidiano das famílias com crianças dependentes de tecnologia inseridas no cuidado domiciliar torna os cuidadores vulneráveis e sujeitos a mudanças freqüentes, alterando assim o equilíbrio dessas famílias. As condições de vida tornam-se um grande desafio a ser superado pelas famílias de CRIANES no sentido de se instrumentalizarem para o cuidado que os cercam cotidianamente.

As crianças com necessidades especiais de saúde requerem, em sua grande maioria, um cuidado especializado e, em muitos casos, é a família a grande responsável por atender essas demandas no âmbito do domicílio, e em outros casos também isto ocorre no ambiente hospitalar. Assim o cuidado, sobretudo, dessas crianças toma proporções circunscritas a um ato singelo que vai da alimentação e do banho de um bebê até situações de cuidar a um nível altamente especializado.

Ao mirar na palavra cuidado, observou-se que ela apresenta várias derivações, contudo, para efeito deste estudo, ela estará relacionada à idéia de preocupação e inquietação por alguém. A pessoa que tem cuidado, tem amor e preocupação por algo ou por alguém. Do contrário, não há cuidado, há descuido (BOFF, 1999). O cuidado, pautando-se nessa concepção, tem duas significações básicas. A primeira é entendida como desvelo, ou seja, atenção para com o outro. A segunda é entendida como preocupação, pois a pessoa que cuida preocupa-se e sente-se responsável pelo outro (op cit).

Boff (o cit) nos alerta que todo ser humano, a partir do nascimento, é completamente dependente do cuidado para sobreviver. Não existe uma única pessoa, por mais independente que seja, que nunca necessitou do cuidado de alguém. Somos eternos devedores aos nossos cuidadores. Pessoas que ao longo de nossa existência

exerceram o cuidar, oferecendo-nos, tempo, mão-de-obra e dedicação. Observar uma necessidade é suprir uma demanda.

O cuidar é instintivamente pertinente à raça humana, tal como ressalta Boff, faz parte da vida do homem, uma vez que ele nunca deixará de amar e de se preocupar com alguém. Para o autor, um modo-de-ser não é um novo ser, é uma maneira do próprio ser de estruturar-se e dar-se a se conhecer. O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano.

Os questionamentos do autor sobre as formas de cuidar e de não cuidar nos suscitam reflexões sobre as concretizações desse cuidado. Aí, então, destaco o cuidado com os pobres, oprimidos e excluídos, pois estão diretamente relacionados ao objeto de investigação do presente trabalho: a dimensão política do cuidar de CRIANES.

É oportuno ressaltar que uma das particularidades daqueles que dependem diretamente do setor público vivem numa situação de exposição e/ou vulnerabilidade frente ao sistema de atendimento às suas reais necessidades de cuidado. Muitos deles, além de pobres do ponto de vista material, incluem-se também no grupo dos oprimidos e excluídos, uma vez que se encontram à margem da sociedade, tudo isto resultado de uma injusta divisão de riquezas geradas no País. Em especial, o grupo de CRIANES, e seus respectivos familiares vivem cotidianamente, esse prejuízo social. Isso demarca um cenário de injustiça e desigualdade de possibilidades, fato que poderia determinar uma demanda específica de atendimento e, conseqüentemente, um clima ideal para a determinação de uma ação afirmativa e políticas públicas específicas.

Outro dado contraditório reside no fato de que na medida em que o avanço tecnológico aumenta significativamente, e de forma cruel, o número de excluídos, principalmente nos países em “desenvolvimento”, ele apresenta uma distribuição de renda sempre de forma desigual.

Boff sugere uma conscientização por parte dos excluídos para que eles sejam os maiores signatários com voz e vez de mudar o quadro de injustiças sociais às quais estão submetidos. Precisa-se sim da libertação dos oprimidos por eles mesmos. Tomando por base esses pressupostos, o autor conclui que é a partir do cuidado com os pobres, oprimidos e excluídos que o planeta globalizado será, realmente, globalizantemente atento às necessidades básicas de cada cidadão, dando-lhes subsídios de viver, e não somente de sobreviver no nosso planeta.

Ao contrário do que se pensa, não basta desenvolver o país com tecnologias de ponta, antes, é necessário equilibrar as camadas sociais e dar condições para a reversão desses quadros de injustiças sociais. Assim, é preciso rever os conceitos de “saúde e

cuidado” aprendidos, culturalmente e hegemonicamente conservados entre os profissionais de saúde, e a maneira pela qual são repassados para a população usuária dos serviços, a fim de encontrar sua gênese, espaço de atuação e formas de contribuição para o bem-estar da sociedade.

É nesse sentido que considero oportuno inserir os contextos e conceitos do cuidado prestado à criança e à família para entendê-los dentro de um espaço de expressão e sensibilidade em uma via de mão dupla. Para tanto, é fundamental deter o nosso olhar e nossa reflexão numa abordagem criativa e coletiva, numa ação de solidariedade, liberdade e parceria para construir uma nova história do cuidado que não é por nós considerado inexoravelmente vinculado à saúde e a ela indispensável, mas, sobretudo, algo que, ao longo dos anos, vem sendo o objeto do desejo de todos os seres humanos.

Um cuidado fundamental passa necessariamente à consolidação do estado de direito à saúde, pois o direito de ter saúde se traduz em qualidade de vida, portanto, para ter saúde é preciso acesso à habitação, ao trabalho, à alimentação, à renda, à educação e ao lazer. Garantir o direito à saúde é responsabilidade do governo, por meio de suas políticas econômicas e sociais, mas também é responsabilidade da sociedade.

Atingir a meta de qualidade de vida envolve o atendimento de todas as necessidades sociais das pessoas. Entre essas necessidades está a assistência à saúde. Por isso foi proposto o SUS (universalidade, equidade, integralidade), que tem como objetivo assistir todas as pessoas de forma integral. É no ser humano, no seu funcionamento orgânico que está centrado o sistema de atendimento à saúde proposto pela Reforma Sanitária. Saúde é mais do que assistência médico-sanitária. O campo da saúde está localizado na assistência às pessoas, nas intervenções ambientais e nas políticas intersetoriais relacionadas à qualidade de vida.

A assistência pode ser realizada em casa, no ambulatório ou no hospital. Pode ser individual ou para grupos. Para ser integral, a assistência deve estar relacionada à promoção, prevenção e recuperação da saúde. Deve ter como objetivo a criança e não apenas a sua doença.

#### **4.4. As lutas, adversidades e conflitos: Marcas fundamentais de uma prática discursiva**

Os cuidadores de CRIANES no cotidiano social e institucional, enfrentam dificuldades para atender as necessidades especiais da criança e suas demandas de cuidado. Estas dificuldades que são estritamente biológicas e físicas, são também políticas, econômicas, sociais e afetivas. Com isso possivelmente configura-se uma multiplicidade de formas de se expressar, de linguagem, diferentes valores e elaboração de argumentos que precisam ser resgatados e apreciados criticamente à luz de um referencial teórico crítico e politizado. Tal situação espelha uma relação pautada nas relações de poder onde estão presentes a discriminação e as desigualdades sociais.

Demo (2001) ressalta que algumas esferas de poder determinam a fabricação de vítimas no sentido político, cabendo destacar nesse contexto o poder científico, pois nele enfatiza que o saber especializado é também fonte de poder, sobretudo na versão tecnológica. Além de fonte, o saber pode estar a serviço do poder. É o caso da tecnocracia, que tem como uma de suas marcas colocar-se a serviço do poder especializado de que dispõe.

O abuso do poder, para o autor, aparece de inúmeras formas, por vezes muito inventivas, entre estas: a construção de uma linguagem ininteligível ao público, a título de superioridade; os planejamentos ineficientes e ineficazes, que servem à lógica dinâmica do poder; a tecnologia subserviente ao lucro; as políticas sociais que fabricam, sobretudo formas de controle social; e o desconhecimento da sabedoria popular.

Fairclough (2001, p.127), citando Billing, ressalta que "quando surgem problematizações, as pessoas se vêem diante de dilemas". Nessa mesma linha, o autor, refere que "com frequência as pessoas tentam resolver esses dilemas ao serem inovadoras ou criativas, ao adaptarem as convenções existentes de novas maneiras e assim contribuirão para a mudança discursiva".

Aliás, ao referir-se ao termo linguagem, Fairclough (*op cit.*) o faz utilizando a palavra "discurso" como o termo mais apropriado para extrapolar o uso atribuído à linguagem tal qual a tradição iniciada por Ferdinand de Saussure (1959), o qual considerava a fala como não acessível ao estudo sistemático, por ser essencialmente uma atividade individual, ou seja, os indivíduos usam uma língua de formas imprevisíveis de acordo com seus desejos e suas intenções, em síntese, os lingüistas nessa tradição identificam a fala para ignorá-la, pois a implicação da posição saussureana é que qualquer estudo sistemático da língua deve ser um estudo do próprio sistema, da fala, e não de seu "uso".

Portanto, ao usar o termo “discurso”, Fairclough propõe considerar o uso de linguagem como forma de prática social e não de uma atividade puramente individual ou reflexo de variáveis situacionais, porém, ressalta, há implicações. A primeira implica ser o discurso um modo de ação, uma forma que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros, como também um modo de representação. A segunda implica uma relação dialética entre o discurso e a estrutura social, existindo mais geralmente tal relação entre a prática social e a estrutura social: a última é tanto uma condição como um efeito da primeira.

Assim, o discurso contribui para a constituição de todas dimensões da estrutura social que direta ou indiretamente moldam-no e restringem-no: suas próprias normas e convenções, como também relações, identidades e instituições que lhe são subjacentes. O discurso é uma prática não apenas de representação de mundo, constituindo e construindo o mundo em significado.

Para Bakhtin, acerca da interação verbal, a linguagem é compreendida a partir de sua natureza histórico-social. A propósito, é significativa a seguinte afirmação de Bakhtin/Voloshinov (1992a:41): “as palavras são tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama a todas as relações sociais em todos os domínios”. O ato de fala, ou exatamente o seu produto, a enunciação, não pode ser considerado levando-se somente em consideração as condições psicofisiológicas do sujeito falante - apesar de não poder delas prescindir. A enunciação é de natureza social e para compreendê-la é necessário entender que ela acontece sempre numa *interação*. A verdadeira substância da língua é constituída, para Bakhtin, “pelo fenômeno social da interação verbal, realizada por meio da enunciação ou das enunciações. A interação verbal constitui assim a realidade fundamental da língua” (1992a:123).

Fairclough (2001, p. 134) se reporta às produções de Bakhtin quando este refere que “todos os enunciados, tanto na forma oral quanto na escrita, do mais breve turno numa conversa a um artigo científico ou romance, são demarcados por uma mudança do falante (ou de que escreve) e são orientados retrospectivamente para enunciados ou falantes seguintes”. Desse modo, cada enunciado é um elo na cadeia da comunicação.

Todos os enunciados são povoados e, na verdade, constituídos por pedaços de enunciados de outros, mais ou menos explícitos ou completos: “nossa fala ... é preenchida com palavras de outros, variáveis graus de alteridade e variáveis graus do que é de nós próprios, variáveis graus de consciência e de afastamento. Essas palavras de outros carregam com elas suas próprias expressões, seu próprio tom avaliativo, o

qual nós assimilamos, reatualizamos e reatualizamos (BAKHTIN. In FAIRCLOUGH. 2001. p. 89)".

As idéias de Bakhtin sobre o ser humano e a vida são caracterizadas pelo princípio dialógico, e o dialogismo é o permanente diálogo entre os diversos discursos que configuram uma sociedade, uma comunidade, uma cultura. A linguagem é, portanto, essencialmente dialógica e complexa, pois nela se imprimem historicamente e pelo uso as relações dialógicas dos discursos. A palavra é sempre perpassada pela palavra do outro. Isso significa que o enunciador, ao construir seu discurso, leva em conta o discurso de outrem, que está sempre presente no seu.

Além do verbal, os textos empregados para nortear e dar referência ao familiar cuidador podem ser decodificados por ele e passam a retroalimentar o seu discurso e suas práticas de cuidado cotidianas. A essa mudança de eixo no discurso dos familiares, busco em Fairclough inspiração para dizer que a intertextualidade é uma dimensão de análise fundamental para o entendimento desta transformação. Para ele (FAIRCLOUGH, 2001, p.114), “a intertextualidade é basicamente a propriedade que tem os textos de ser cheio de fragmentos de outros textos, que podem ser delimitados explicitamente ou ser mesclados e que o texto pode assimilar, contradizer, ecoar ironicamente, e assim por diante”. Objetivamente, em termos de consumo, uma perspectiva intertextual é útil ao acentuar que não é apenas o texto, nem mesmo apenas os textos que intertextualmente o constituem, que moldam a interpretação, mas também os outros textos que os intérpretes variavelmente trazem no processo de interpretação. O conceito de intertextualidade toma os textos historicamente, transformando o passado em presente e isto pode ocorrer de maneira relativamente convencional e normativa, mas pode ocorrer também de forma criativa, com novas configurações de elementos de ordens de discurso e novos modos de intertextualidade manifesta.

Na constituição dos múltiplos textos tecidos pelos familiares cuidadores em sua prática discursiva está a cidadania e a luta pela inclusão da criança nas políticas públicas de saúde. Os direitos e as obrigações de cidadania existem quando o Estado valida as normas de cidadania e adota medidas para implementá-las. Nessa visão, os processos de cidadania – lutas por poder entre grupos e classes – não são necessariamente direitos de cidadania, mas constituem variáveis independentes para sua formação.

Diante do exposto, acredito que o atendimento proporcionado pelo profissional às CRIANES e seus familiares no âmbito hospitalar, quando dotado de conhecimento científico e competência para tal, constitui-se num momento profícuo nas relações de direito e dever, elementos constitutivos e fundamentais para o exercício da cidadania.

Por sua vez, Nascimento (2001) destaca que a partir do momento que os profissionais conhecem os aspectos legais de suporte às necessidades da clientela assistida, mas não mudam a sua atitude profissional na relação com a clientela, e continuam permitindo que as mesmas deixem de ser atendidas em suas necessidades, estarão eles incorrendo em negligência.

Diante dessas implicações, à enfermagem cabe a estruturação de conhecimentos que levem em consideração os estágios previsíveis que uma família de CRIANES passa logo após o diagnóstico, mesmo que nem todos os integrantes da família passem por todos eles, quais sejam: choque e negação, ajuste, reintegração e reconhecimento (WONG, 1999). Com isso, para ajudar essa família a transpor as fases de recebimento, reconhecimento e adaptação desta nova criança, é necessário que a enfermagem saiba reconhecer em que estágio a família se encontra para poder ajudá-la a integrar a criança na vida familiar.

Para Freire (1988), “ninguém pode dizer a palavra verdadeira sozinho, ou dizê-la para os outros, num ato de prescrição, com o qual rouba a palavra aos demais”. Nessa linha de pensar é oportuno salientar que, ao reproduzirmos em nossa intervenção uma prática “bancária e depositária”, inviabilizamos as possibilidades de negociação. Isso torna a atitude profissional inquiridora e interventora, ao invés de abrir possibilidades de negociação e, com isso, impedimos que as primeiras alianças se formem ainda no espaço hospitalar.

Cabral (1998) destaca que “o diálogo verdadeiro se estabelece quando os sujeitos que nele estão envolvidos expressam um pensar verdadeiro, um pensar crítico que reconhece na dicotomia homem-mundo uma inquebrantável solidariedade”. A autora acrescenta ainda que sem o pensar crítico, e, portanto, sem o diálogo, não há comunicação, e sem ela, não há a verdadeira educação.

Os atos humanizantes propostos por Freire reforçam as afirmações de Bakhtin de que o diálogo se dá na relação eu-tu. Não há diálogo, sem a presença do outro. Dizendo a palavra é que se “pronuncia” o mundo, assim, não é possível “reduzir-se a um ato de depositar idéias de um sujeito no outro, nem tampouco se tornar simples troca de idéias a serem consumidas pelos permutantes” (FREIRE, 1988).

Outro aspecto a ser considerado é a experiência que muitos desses familiares trazem consigo quando se lançam ao desafio, através do diálogo e/ou textos legais e formulários, registros entre outros, com os responsáveis pelo reconhecimento dos seus direitos. A busca incessante pela inclusão da criança no atendimento de saúde, por exemplo, consolida uma experiência inexorável e gera um saber desagregado. Por um

lado, as muitas situações provocam um esgotamento de todo ou qualquer tipo de diálogo e negociação estabelecida entre o familiar e o poder público para dar vazão às necessidades de atenção ao seu filho por outro, representa também um cenário de lutas estabelecidos pela família com vistas à inclusão em um atendimento previsto em lei.

Demo (2001) destaca que: “qualidade política significa, pois, aquilo que o homem consegue fazer de si mesmo e da natureza no mundo em que habita. A sociedade possível e desejável, no meio das desigualdades sociais”. Ele ressalta ainda que a participação na prática histórica é a atividade política mais nobre, na qual o ser humano se realiza como ator social, construindo a sociedade possível e desejável.

Em outras palavras, pode-se afirmar que tanto no campo legal quanto nos dos programas de saúde vigentes muitas são as formas de garantia legal, como de extensão de cobertura ao atendimento à criança, porém difíceis são os caminhos na busca de sua inclusão e resolutividade.

Nessa trama, ora consolidada e muitas das vezes por um caráter (des) humano, o ser humano é posto à prova em seus limites de tolerância e resistência. Freire (1988) refere que, num primeiro momento, a realidade não se dá aos homens como objeto cognoscível por sua consciência crítica, mas sim pela aproximação espontânea que o homem faz do mundo, sendo esta inicialmente uma posição de caráter não crítico, mas sim uma posição ingênua. Para o autor, essa tomada de consciência não é ainda a conscientização que consiste no desenvolvimento crítico da tomada de consciência. A conscientização implica, pois, que ultrapassemos a esfera espontânea de apreensão da realidade, para chegarmos a uma esfera crítica na qual a realidade se dá como objeto cognoscível e na qual o homem assume uma posição epistemológica.

Para Boff (1999), “a libertação dos oprimidos deverá provir deles mesmos, na medida em que se conscientizam da injustiça de sua situação, se organizam entre si e começam com práticas que visam transformar estruturalmente as relações sociais iníquas”.

A luta em defesa de políticas específicas não deve, e não pode, significar uma subestimação da necessidade de se promover a luta geral que beneficie negros, indígenas, brancos, pobres, mulheres e homens. Até porque as políticas específicas podem dar conta da inclusão de uma parcela do grupo excluído, haverá sempre uma outra parcela deste mesmo grupo que permanecerá, ao lado de outros, à margem dos benefícios da inclusão (ATCHABAHIAN, 2006).

Por outro lado, a luta por políticas de caráter universalistas não pode constituir-se como antagonista à realização de políticas específicas, comprovadamente necessárias, conforme denunciam os indicadores sociais.

O Programa Saúde da Família, criado através da Resolução nº 259, em 04/12/1997, do Conselho Nacional de Saúde, é um exemplo de conquista que se cristaliza com a expansão das equipes de saúde nas mais distantes regiões do país, principalmente no campo da atenção básica, porém, entre seus objetivos, não há ênfase sobre o cuidado domiciliar de uma CRIANES, até porque suas ações estão voltadas para os aspectos básicos da saúde, e não para demandas complexas de atendimento.

Em seus objetivos registra-se uma ampla possibilidade de ações, quais sejam: desenvolver ações voltadas para o núcleo familiar; dispor de agentes capacitados nas ações básicas de saúde que residam na comunidade; realizar visitas domiciliares a todas as famílias abrangidas; capacitar recursos humanos; e desenvolver estratégias de comunicação que visem o envolvimento das comunidades nas ações de saúde. Porém, nesse programa, as ações envolvidas são: promoção da saúde da gestante; promoção do aleitamento materno; vigilância nutricional e vacinação; prevenção das infecções respiratórias agudas (IRAs); acidentes domésticos e na comunidade; planejamento familiar; prevenção de câncer cérvico-uterino e proteção do meio ambiente. Apesar desses objetivos apresentarem um amplo espectro de atendimento, esses não cobrem os cuidados mais complexos requeridos pelos pacientes crônicos.

Levando-se em consideração que as CRIANES constituem um grupo que carece de atenção especial, não há como negar seu direito inalienável de inclusão nos planos assistenciais das políticas públicas como preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, Lei nº 8.069/1990, capítulo I, artigo 7º, do direito à vida e à saúde, através da efetivação de políticas públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso.

Acredito que muitos problemas de saúde não podem ser resolvidos no interior do sistema de saúde, o que exige cada vez mais ações intersetoriais. A Agenda da Criança (BRASIL, 2004), por conseguinte, traz a ótica da promoção da saúde que, na concepção dos sistemas de vigilância, propõe o reconhecimento dos determinantes da saúde e dos caminhos de ação possíveis, os quais, geralmente, demandam o envolvimento de outros setores do governo e da sociedade.

Pensando nas possibilidades de consolidação de uma política de seguimento, é oportuno ressaltar que os profissionais de enfermagem atuam em vários campos de ação da saúde, da promoção à reabilitação e podem contribuir para a formulação de políticas

públicas, na criação de ambientes saudáveis, no fortalecimento da ação comunitária, no desenvolvimento de habilidades pessoais e na reorientação dos serviços de saúde.

As ações desses profissionais têm como objetivo influir no processo saúde – doença, em particular na área infantil, fortalecendo as ações dos usuários e famílias que concorrem para a saúde da criança e superar os riscos potenciais. Na busca de seu objetivo, a priorização do atendimento às crianças expostas aos maiores riscos garante a equidade da atenção. Para promover a expressão saudável, junto às crianças com necessidades especiais de saúde, lhes competem então: compreender os determinantes da doença para as diferentes crianças em diferentes idades e estágios do desenvolvimento da doença e compartilhar essa compreensão com a família e os cuidadores. Além disso, é preciso assegurar que as famílias se conscientizem dos serviços de saúde disponíveis, sobre os tratamentos e procedimentos, tomem parte no cuidado à criança, e sejam estimuladas a manter ou mudar as práticas de saúde existentes; e usar a capacidade profissional para apoiar a família a enfrentar as situações e os desafios do processo saúde-doença.

#### **4.5 As possibilidades de uma prática social da Enfermagem no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde**

Historicamente, os primeiros conceitos de modelos de cuidado estavam centrados nos cuidados restauradores com o corpo da criança, defendido por Florence Nightingale, baseado em um modelo mais ecológico, cujo *locus* de desenvolvimento da prática era o domicílio. Com a mudança do ambiente de recuperação da doença, da casa para o hospital, o cuidado à criança se fragmenta em duas dimensões: a curativa e a preventiva. A medicina curativa direcionada para a criança recebe o nome de pediatria e a preventiva de puericultura. O modelo domiciliar de restauração da saúde, na era Nightingale (NIGHTINGALE, 1989), cede lugar para o modelo hospitalar de recuperação da doença (WONG, 1999). Nesse contexto, a assistência de enfermagem era realizada segundo condutas rígidas com respeito aos procedimentos de enfermagem, repouso no leito e regulamento de visitas, condutas estas determinadas pela natureza da doença e pela convicção sobre o que era necessário para a criança doente.

Para dar conta da assistência de enfermagem baseada no hospital, faz-se necessário uma melhor preparação educacional de Enfermeiras voltadas para o cuidado no ambiente hospitalar e particularmente na área pediátrica (WONG, 1999), percebendo-se assim a transferência de foco do cuidado preventivo para o cuidado curativo, especialmente por ocasião da II Guerra Mundial (NIGHTINGALE, 1989).

Com o advento dos hospitais, ocorre a necessidade crescente de especialização em função das especificidades da doença, fato que podemos observar no que expõem Almeida e Rocha (1989. p: 121), ou seja: “em cada época e em cada sociedade concreta variam as necessidades de saúde, logo variam no processo de trabalho o objeto, a finalidade, os agentes e suas funções e principalmente o conhecimento, instrumento fundamental do processo. Essas variações decorrem das articulações do setor saúde com os outros setores sociais”.

Nesse contexto, percebe-se que no modelo inicial, restaurador da saúde e com base domiciliar (NIGHTINGALE, 1989), o foco estava no ambiente, já com a hospitalização da criança doente muda-se o foco para a patologia da criança, pois se centra exclusivamente na doença. Posteriormente, as descobertas de Spitz (1996) sobre o impacto da separação da criança de sua família, resultando na síndrome do hospitalismo, novamente faz o foco girar para a criança e suas necessidades psicossociais. A entrada da família no hospital cria a necessidade de os profissionais atenderem não só as necessidades da criança, mas também dos familiares que com ela permanecem (SOUZA, 1996).

Essas múltiplas mudanças nos modelos assistenciais representam um ajustamento das instituições de saúde às demandas dos movimentos sociais, das transformações do conhecimento científico e as pressões econômicas do setor saúde sobre o orçamento do Estado. Atualmente, a necessidade de desospitalização precoce da criança levou à inclusão da família como parceira do processo de cuidar, especialmente de CRIANES, no domicílio.

A título de exemplo destacam-se as experiências canadenses do Instituto de Readaptação em Deficiência Física de Quebec (IRD PQ) e do Montreal Children's Hospital; da enfermeira de comunidade nos Estados Unidos (WONG, 1999) e da prática social da enfermagem (CABRAL, 2003) no Brasil. Todas essas experiências apontam para a emergência de um novo modelo de cuidado centrado na criança, na família e na comunidade. Essas experiências poderiam ser ainda agrupadas no modelo denominado de comunitarização dos cuidados por Perreault (1998), no que diz respeito à atenção à criança.

#### 4.6 A experiência canadense

Para o Dr. Patrick Fourgeyrollas<sup>7</sup>, Diretor de Ensino e Apoio Científico do Instituto de Readaptação em Deficiência Física de Quebec (IRD PQ), filiado à Universidade de Laval, a origem das necessidades especiais de saúde de uma criança não é diferente de outra deficiência qualquer. Essas crianças se inserem no grupo de pessoas que têm limitações, representando portanto um novo grupo que precisa de atenção para sua inserção social. Para tanto, é preciso ainda não vitimizá-las e restringir suas necessidades apenas à área da saúde, apesar de elas terem sido identificadas no modelo biológico. Em sua opinião, seria interessante criar um escritório que contemplasse não só as pessoas incapacitadas, mas sim todos que se encontram na categoria de discriminação social, o qual seria gerenciado e monitorado pelos seus pares com a finalidade de planejar ações e atuar junto aos órgãos governamentais, com vistas às transformações sociais.

Entre as iniciativas do Instituto destacam-se:

1-O estudo dos fatores pessoais e suas causas determinantes, onde o foco de trabalho dos pesquisadores está centrado na melhoria das intervenções clínicas, na avaliação dos seus efeitos dos fatores pessoais e na proposta dos meios que visam otimizar a aprendizagem ou a recuperação funcional (motricidade, funções cognitivas, funções sensoriais).

Este eixo de trabalho se interessa pelos determinantes causais pessoais, centrado na participação social e nos fatores que favorecem o seu desenvolvimento e a sua adaptação. Isso inclui: a documentação dos fatores de riscos que afetam a integridade dos sistemas orgânicos e as aptidões; e o estudo das deficiências, incapacidades e os outros fatores identificados que são distintos da pessoa.

Numa abordagem sistemática, os interesses e a avaliação dos investigadores desse eixo agrupam-se em redor de cinco temáticas principais: riscos e deficiências; caracterização e mecanismos explicativos das deficiências; caracterização e estudos das relações entre deficiências e incapacidades; desenvolvimento de intervenções e a sua avaliação; desenvolvimento e validação de instrumentos de medida.

2- O estudo dos determinantes causais ambientais e a participação social: aqui o foco está centrado em dois grandes eixos de investigação, os determinantes ambientais como elementos fundamentais na influência sobre a participação social das pessoas que

---

<sup>7</sup> Relatório de Estágio de Doutorado no Exterior - Programa de Enriquecimento Universitário (Faculty Enrichment Program). Embaixada do Canadá – Brasília/DF. 2006. Circulação restrita.

têm incapacidades e, em outro nível, o estudo da participação social como resultado da interação pessoa-ambiente.

As diferentes avaliações dos pesquisadores desse eixo refletiram-se sobre o desenvolvimento de um programa de investigação que tem seis temáticas principais, porém, quatro dessas temáticas versam sobre fatores sociais ou físicos do ambiente cuja influência sobre a participação social é reconhecida:

- os programas, serviços e políticas;
- o ambiente social (meio de vida e de ocupação);
- as organizações comunitárias e os direitos;
- o ambiente físico e a tecnologia;
- a participação social e a identificação dos fatores que facilitam ou restringem a participação social.
- o desenvolvimento e a validação de instrumentos de avaliação nos dois domínios de investigação do eixo.

No Montreal Children's Hospital<sup>6</sup>, afiliado à McGill University, o Dr. Franco Carnevale, ao enfatizar a condição das crianças com necessidades de saúde, destacou a contribuição do hospital na geração das necessidades especiais de saúde nessas crianças quando, paradoxalmente, utilizou tecnologias para assegurar a sua sobrevivência. Nesse sentido, cabe ao hospital a responsabilidade de dar a esse grupo de crianças, e seus familiares, as condições necessárias para lidar com a continuidade do cuidado e o equilíbrio necessário para viver integrado à sociedade. De acordo com suas próprias palavras traduzidas para o português: “o setor saúde tem a responsabilidade social por essas crianças, já que foi neste seguimento que ela se originou. Então a família e a sociedade entendem que é a área da saúde precisa resolver seus problemas”.

Uma iniciativa importante do Montreal Children's Hospital é a capacitação dos cuidadores familiares pelos profissionais de saúde no manejo de suprimentos, medicamentos, aparelhos e dispositivos tecnológicos que a criança utiliza para sua sobrevivência, desde a etapa de internação hospitalar até no seguimento ambulatorial. Além disso, esses profissionais atuam como mediadores da família junto às instâncias governamentais para atender as necessidades da criança e da própria família.

O hospital tem uma equipe de pesquisadores que realizam estudos comparativos sobre as crianças dependentes de tecnologia. Nesse aspecto, Carnevale ressaltou que os problemas são similares entre elas, mas o maior problema é o da invisibilidade delas. Não se sabe com precisão quantas são e quais são seus problemas específicos. Por isso é que atualmente este estudo está centrado no modelo biológico. Para ele, há outros

problemas com os quais as famílias precisam se defrontar no seu cotidiano: a) a estigmatização das crianças que são consideradas estranhas para serem aceitas socialmente como grupo; b) dificuldades para obter e articular as demandas dessas crianças com as demais crianças de outros grupos, ou mesmo aquelas que possuem características semelhantes; e c) as reivindicações por igualdades sociais em diferentes cenários que não o hospital.

Para ilustrar tal situação, explicou que o governo canadense cobre os custos com o aparato tecnológico que a criança precisa para uso em casa. Entretanto, ainda persistem diferenças sociais entre as famílias que vão determinar suas facilidades ou dificuldades em cuidar da criança.

Nesse sentido, corroborando P. Fourgeyrollas, ressaltou que um grupo organizado de portadores de necessidades especiais com seus pares pode ser uma das vias de acesso à superação das barreiras sociais. Conclui dizendo que “Na realidade todos nós temos habilidades; não são as habilidades que nos fazem socialmente diferentes. Quando conseguimos superar uma determinada inabilidade em relação ao outro, que não a tem, marcamos assim as diferenças sociais entre aqueles que têm e os que não têm tais habilidades”.

#### **4.7 A experiência americana**

O modelo centrado na família tem como premissas a sua constante na vida da criança; que deve ser apoiada em seu papel natural de agente cuidador e que toma decisões, bem como a consideração das suas necessidades como um todo.

Esse modelo tem como premissa a constância da família na vida da criança e na comunidade o seu espaço natural de desenvolvimento humano. Portanto, ambos devem ser pensados e devem ser apoiados em seu papel natural de agente cuidador e que toma decisões, bem como a consideração das suas necessidades como um todo.

Nesse aspecto, é relevante destacar dois conceitos, quais sejam: o de capacitação e o de potencialização. No primeiro, os profissionais dão às famílias as oportunidades e os meios para que elas observem suas habilidades e competências e adquiram outras para atender as necessidades da criança e da família (WONG, 1999).

No caso da potencialização, há a interação do profissional com as famílias de tal maneira que elas mantenham ou adquiram um senso de controle sobre a vida em família, aumentando sua própria força, capacidade e ação.

Wong (1999) refere que “este modelo requer a visão das famílias como centro da assistência com suas demandas servindo como o principal determinante das intervenções fornecidas”.

Entre as implicações para a enfermagem, Mentro (2003) aponta a necessidade da criação de programas de acompanhamento dessas famílias no intuito de reduzir os índices de reinternações e a demanda aos serviços de saúde especializados. Nos Estados Unidos já existem serviços tais como: *The Coordinating Center for Home and Community Care* (CCHCC) (KAUFMAN, 1992) e *The Family Faculty*, programa do Hospital da Criança da Philadelphia (HELLER e McKLINDON, 1996).

#### **4.8 A experiência brasileira**

Cabral (2003) aponta alguns desafios que as CRIANES trazem para o cuidar em enfermagem, entre eles: reconhecer a existência desse grupo com conseqüente tomada de consciência sobre a problemática; mudança de cenários de cuidado; instrumentalizar-se para realizar a mediação de saberes e práticas no processo de cuidar; conhecer e ampliar a rede social de suporte dessas famílias; desenvolver o cuidado centrado na família; incorporar novas tecnologias no processo de cuidar; ampliar a rede social da família na atenção à criança; buscar apoio do Estado no provimento de recursos com vistas a proporcionar uma vida com mais qualidade para essas crianças.

Nascimento e Rocha (2002) enfatizam que o envolvimento de qualquer um dos membros da família no processo de avaliação, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação do cuidado tem sido descrito como cuidado centrado na família, já que foi considerado como contexto necessário para o cuidado do indivíduo.

Quanto à filosofia que permeia o modelo do cuidado centrado na família, faz-se necessário destacar a diversidade das estruturas e composições familiares, bem como as necessidades de apoio, serviços e informações, uma vez que o domicílio é do domínio da família e a criança está em casa pelo simples fato de que a sua nutrição e desenvolvimento compõem a função central dessa família. Nesse sentido, é fundamental respeitar a função central da família no cuidado da criança buscando um trabalho em conjunto com ela nos seus esforços para cuidar dela.

Ferreira (2006) pensa o cuidado não como uma entidade isolada do contexto no qual ele é praticado, há que se considerar o meio e as pessoas nele inseridas. Nesse caso, os sujeitos do cuidado. Sendo assim, o cuidado de enfermagem a família de uma CRIANES envolve o ato de escutar atentamente as suas mensagens verbais e não-verbais e aceitar, sobretudo, os seus valores culturais, socio-econômicos e étnicos, fornecendo informações sobre a evolução do quadro clínico, instrumentalizando-a para a alta e para os cuidados domiciliares.

No Brasil, temos o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC) e o Programa Saúde da Família, sendo que o primeiro atende demandas de crianças ditas

“normais”, do ponto de vista das crianças com necessidades especiais de saúde, e o segundo, desenvolve, junto à família, uma abordagem de cuidados centrado na prevenção de doenças e promoção da saúde, e não na reabilitação, esfera da atenção à saúde, na qual essas crianças se encerram.

As políticas públicas, conforme Cunha e Cunha (2002), têm sido criadas, no Brasil, como resposta às demandas sociais, podendo ser uma expressão do compromisso do Estado de atuar em uma determinada área, em longo prazo. Essas mesmas autoras apresentam um entendimento de política pública como sendo uma *linha* de ação coletiva que concretiza direitos sociais declarados e garantidos por lei (op cit, p.12).

A natureza que permeia a dimensão política do cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde nos remetem a um cenário cujas relações de poder, entre os diversos personagens e segmentos institucionalizados, encontram sua formação nas bases históricos-sociais de nossa sociedade, com embates e formações políticas se entrelaçando nessa trama societária.

Minayo (2002. p: 95), ao discutir o significado social para a saúde da violência contra crianças e adolescentes, destaca que: "a violência pode ser definida, para efeitos operacionais, pelo uso da força com vistas à exclusão, ao abuso e ao aniquilamento do outro, seja este outro indivíduo, um grupo, um segmento social ou um país".

Essa mesma autora faz destaque à violência estrutural como aquela que incide sobre a condição de vida das crianças e adolescentes, a partir de decisões histórico-econômicas e sociais, tornando vulnerável o seu crescimento e desenvolvimento.

Demo (2001) ressalta que a qualidade política expressa características que escapam à ciência usual, a começar pela repulsa a se encerrar apenas no horizonte formal e instrumental da vida cotidiana. Mais que os meios, discutem-se e fazem os fins, ou seja, a vida que vale apenas ser vivida, a sociedade que se busca construir, a comunidade que merece dedicação e participação. Por isso, não há como falar dela sem implicação ideológica, porque qualidade política não é pacote que se compra ou impõe, mas também opção individual e social, no horizonte da liberdade possível.

Esse autor destaca que educação e democracia são conquistas na acepção mais lídima do termo, dentro do contexto da ação e da reação, imposição e revolta, fechamento e abertura, construção e reconstrução. Algo que necessita a todo o momento ser justificado e motivado, por mexer na trama histórico-estrutural da desigualdade.

A educação, por exemplo, é obra política no seu cerne. No fundo, também jogo de poder entre educador e educando, onde não faltará o lado repressivo. Na rotina, faz-se do discípulo, aquele que segue, imita, reproduz, pois o educador, de modo geral, mais

impõe e molda do que motiva o processo de emancipação. Mas pode emergir o novo mestre, se a relação educativa for capaz de preferir conhecimento crítico e criativo à moral e cívica do adestramento. Trata-se de espaço necessariamente ideológico, à sombra do fenômeno do poder, onde estão em jogo, os sentidos da vida, de comunicação dialogal, de concepção de dignidade individual, social, ética e cidadania.

Demo ressalta ainda que o conhecimento é, sem dúvida, criação imponente do ser humano, mais facilmente infeliz, porque tende persistentemente a manter e/ou anular desencontros sociais. Não há proporcionalidade entre o que os poderosos e os deserdados lucram com a ciência. Afirma também que o uso mais típico das ciências sociais é a instrumentação do controle social e da desmobilização das potencialidades contestatórias populares, sob o nome de “política social”.

Como referência no processo de transformação do indivíduo e seu coletivo, tendo como base a tomada de consciência com vistas à cidadania, são fundamentais os estudos e pressupostos de Paulo Freire sobre o processo de conscientização como fomentado pela crítica reflexiva.

Para Freire (1988), a compreensão de um fenômeno se dá mediado pelo processo de conscientização, e este se dá a partir da tomada de consciência da realidade objetiva, ou seja, a aproximação espontânea que se faz do mundo não é uma posição crítica, mas uma posição ingênua, e neste plano se faz simplesmente a experiência da realidade na qual ele está e procura.

No estágio subsequente, o autor chama a atenção para o fato de que a conscientização implica que se ultrapasse a esfera espontânea de apreensão da realidade, para se chegar a uma esfera crítica na qual a realidade se dá como objeto cognoscível, na qual o homem assume uma posição epistemológica. Desse modo, quanto mais conscientização, mais se desvela a realidade, mais se penetra na essência fenomênica do objeto, frente ao qual nos encontramos para analisá-lo. Freire chama a atenção sobre a conscientização como um processo, quando nos convida a assumir uma posição utópica frente ao mundo, posição esta que converte o conscientizado em “fator utópico”. A utopia não é idealismo, é a dialetização dos atos de denunciar e anunciar, o ato de denunciar a estrutura desumanizante e anunciar a estrutura humanizante. Por essa razão, a utopia é também um compromisso histórico.

O trabalho humanizante não poderá ser outro senão o trabalho da desmitificação. Por isso mesmo, a conscientização é o olhar mais crítico possível da realidade, que “desvela” para conhecê-la e para conhecer os mitos que enganam e que ajudam a manter a realidade da estrutura dominante.

## **5. A descrição metodológica**

### **5.1. Tipo de pesquisa e método**

Para a condução de um estudo dessa magnitude e complexidade, entendemos que a pesquisa com abordagem qualitativa permitiu a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação com os atores sociais envolvidos com o fenômeno sob investigação (MINAYO, 1992), de modo mais naturalístico e centrado na perspectiva dos sujeitos do processo.

Para a autora (1994, p. 30-31), a contribuição da abordagem qualitativa para a compreensão do social pode ser colocada como teoria e método. Como teoria, ela permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos, grupos particulares e expectativas sociais em alto grau de complexidade. Enquanto método é caracterizado pela empiria e pela sistematização, a abordagem qualitativa propicia a construção de instrumentos fundamentais na percepção dos atores sociais, tornando-se, assim, válida como fonte para o estabelecimento de indicadores, índices, variáveis, tipologias e hipóteses.

A pesquisa qualitativa, segundo Wood e Haber (2001), permite entender o ser humano em sua totalidade, descobrir os significados atribuídos por eles (ser humano) às suas experiências sempre derivadas do seu contexto de vida.

O processo de produção de dados foi conduzido pela conjugação dos métodos criativo e sensível, de entrevista e de análise de documentos.

No primeiro, foi implementada a dinâmica de criatividade e sensibilidade - mapa falante (individual e coletivo). A entrevista foi utilizada como um segundo método para completar informações geradas com a dinâmica mapa falante e para buscar as dimensões particulares relacionadas ao fenômeno investigado. O método da análise de documentos oficiais (leis, resoluções, estatutos, entre outros) que regulamentam os benefícios obtidos pelos sujeitos da pesquisa no processo de cuidar das CRIANES sob seus cuidados. A triangulação dos métodos objetivou apreender as dimensões subjetivas e objetivas da dimensão dos cuidados às CRIANES.

A captação dos sujeitos da pesquisa se deu de forma articulada com o desenvolvimento do projeto CRIANES, conduzido pela equipe de pesquisa do Laboratório de Pesquisa e Tecnologia Educacional em Saúde da Criança (LAPTESC), como descrito a seguir.

## **5.2. A captação dos sujeitos da pesquisa: O banco de dados**

### **5.2.1. Consulta de enfermagem**

Consistiu na primeira etapa de coleta de dados, realizada no mês de janeiro de 2005, e foi decisivo para a captação dos sujeitos para a realização da entrevista individual, no espaço da consulta de enfermagem e dos dados levantados nos prontuários; ambos orientados por um formulário (Anexo I). A partir daí, foram selecionadas as crianças e seus cuidadores que possuíam algum benefício social, em vias de tramitação burocrática ou em processo de solicitação. As consultas aconteceram em um consultório na Unidade de Reabilitação (UR) do hospital cenário da pesquisa e os questionamentos giravam em torno da caracterização dos familiares e de seu papel de cuidador de crianças com necessidades especiais de saúde. Os dados levantados pela consulta e pela leitura dos prontuários foram inseridos em uma planilha do Excel 2000 *for Windows* que se somou ao banco de dados do Projeto CRIANES<sup>6</sup>, além de abrir possibilidades para convite de participação dos familiares como voluntários da pesquisa em apreço.

Posteriormente, com o intuito de complementar as informações constantes no banco de dados, foi realizada uma entrevista complementar com todos os sujeitos da pesquisa, a fim de conhecer melhor a história de cada família e dos seus respectivos filhos. Nessa entrevista, foi utilizado o mesmo instrumento adotado na consulta de enfermagem realizada para a geração de dados do Projeto CRIANES. Essas entrevistas aconteceram durante a consulta de enfermagem, etapa obrigatória do estágio curricular do curso de especialização em enfermagem pediátrica da Escola de Enfermagem Anna Nery. Sendo a UR campo de estágio do curso de especialização, as enfermeiras, alunas do curso participaram dessa etapa da pesquisa. Além de finalizar o preenchimento do instrumento de coleta de dados, que constituiu a entrevista em si, as alunas também fizeram o exame físico completo nas crianças.

### **5.2.2. Dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante no Banco de Dados**

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade – Mapa Falante aconteceram no Laboratório de Pesquisa e Tecnologia Educacional em Saúde da Criança (LAPTESC) do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC), localizado também no hospital cenário da pesquisa. Foram desenvolvidas com quatro grupos distintos de familiares de cuidadores, familiares de crianças, com atraso no desenvolvimento neuromotor (DNM) e outras condições incapacitantes. Esses dados compuseram o banco de dados da pesquisa relacionada ao Projeto CRIANES.

O laboratório é composto de duas salas (uma com recursos de informática e a outra é o espaço reservado para as Oficinas de Cuidado). Na sala reservada para as oficinas estão disponíveis para uso televisão, videocassete, aparelho de som, mesa, cadeiras e outros recursos necessários para a Oficina. É um local tranquilo, confortável e que oferece total privacidade para a realização da pesquisa com grupos ou individual. Uma outra sala estava disponível e foi utilizada para a recreação das crianças acompanhadas pelos familiares que foram ao encontro. Elas permaneceram com uma auxiliar de pesquisa e tiveram brinquedos, assistiram a vídeos, manusearam livros, revistas infantis, material para desenhar ou pintar.

Participaram das dinâmicas do mapa falante sobre o cuidado à criança com necessidade especial de saúde, familiares de 20 crianças (DNM e outras condições incapacitantes), no 1º semestre de 2005.

A referida dinâmica teve como questão geradora de debate: **“A partir de sua casa, quais instituições, serviços, organizações, membros da vizinhança vocês têm buscado ajuda para o cuidado de seu filho (a)?”**

Ela foi a base para extrair os temas que fundamentaram o planejamento para o 2º encontro para consolidar o conteúdo do mapa individual e coletivo dos grupos.

### **5.3. Cenário de Estudo**

O estudo foi realizado na Unidade de Reabilitação do Hospital Escola São Francisco de Assis, que pertence à Universidade Federal do Rio de Janeiro, situada no município do Rio de Janeiro. A instituição se destina ao ensino, pesquisa e extensão e está associada à Escola de Enfermagem Anna Nery, e compõem a rede hospitalar de ensino da UFRJ e faz parte do Sistema Único de Saúde. Esse hospital presta atendimento em nível ambulatorial abrangendo as áreas de pediatria, ginecologia, geriatria, clínica geral, pré-natal, nutrição, reabilitação e exames laboratoriais. Atende também dependentes químicos e portadores de HIV/AIDS, adulto e infantil.

A Unidade de Reabilitação realiza atendimento de crianças e idosos, com serviços de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, educação física e serviço social, pediatria, entre outros.

### **5.4. Os participantes da Pesquisa**

Os sujeitos deste estudo foram os familiares de CRIANES usuários do Serviço de Reabilitação Infantil do Hospital Escola São Francisco de Assis, que foram caracterizadas durante os meses de janeiro, fevereiro e março de 2005, de acordo com os seguintes critérios: ser CRIANES, temporária ou permanente; estar pleiteando ou já usufruindo algum benefício disponibilizado pela legislação ou programas vigentes. Após este processo, os sujeitos passaram a fazer parte do grupo de famílias cadastradas no Laboratório de Pesquisas e Tecnologias de Enfermagem em Saúde da Criança/NUPESC. Projeto CRIANES-CNPq<sup>8</sup>.

Sendo assim, os responsáveis pelas CRIANES foram convidados para participar das dinâmicas, e agendadas de acordo com os dias de seu atendimento junto ao serviço, evitando assim o seu deslocamento da residência somente para o propósito de realização da pesquisa. Além disso, os encontros e as entrevistas foram programados dentro do horário de atendimento da criança na fisioterapia. Nesse sentido, durante o tempo de espera, realizamos os encontros individuais e grupais, sendo assegurada toda a infraestrutura necessária para a permanência da criança no ambiente anteriormente descrito, na medida que o atendimento se encerrava.

Participou da Dinâmica Mapa Falante, do Método Criativo e Sensível, um total de 22 pessoas, familiares de 20 crianças, entre as quais, 02 avós, 02 pais e 18 mães. Estes foram agrupados em quatro grupos distintos em função do dia e horário de seu

---

<sup>8</sup> “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: configuração do universo temático das famílias no educar dialógico da enfermagem”, conduzido pela Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral. Edital Universal do CNPq 2002-2005. (CABRAL, 2003).

atendimento. No capítulo I, encontram-se detalhadas as condições de vida dos cuidadores e das crianças e sua relação com a prática discursiva dos sujeitos.

## **5.5. A Triangulação de Dados**

### **5.5.1. O processo de produção de dados para a pesquisa: Dinâmica Mapa Falante**

Esse método possui como eixo norteador as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) propostas por Cabral (1999). Essas dinâmicas apresentam alguns aspectos relevantes para a produção de dados na pesquisa qualitativa, quais sejam: combinação de procedimentos para coleta de dados tais como: observação, processo grupal e entrevistas, relação dialógica-dialética entre sujeito e pesquisador; superação de limites impostos pelos métodos de coleta de dados consolidados, que exploram exclusivamente a racionalidade do pesquisador e sujeitos do estudo; propicia a validação dos dados no espaço das dinâmicas e a manutenção da singularidade dos participantes do grupo na coletivização das suas experiências.

Ainda em Cabral (1999, p. 58), observa-se que as DCS “criam uma zona de produção de dados, cuja riqueza e diversidade representam a própria emergência do conhecimento”. As DCS apresentam-se como uma alternativa de pesquisa e constituem-se de encontros grupais em que o desenvolvimento da sensibilidade e criatividade dos componentes do grupo favorece a produção de conhecimentos em enfermagem. Tal método conjuga técnicas consolidadas de coleta de dados com dinâmicas de criatividade e sensibilidade.

Como dito anteriormente, foi empregada inicialmente em um grupo já estabelecido, a dinâmica Mapa Falante. Com ela pretendeu-se conhecer as relações estabelecidas entre os familiares e a comunidade em geral, procurando identificar os caminhos da inclusão percorridos pelos familiares das CRIANES, os recursos de que os membros da comunidade lançavam mão para atender as necessidades de cuidados especiais aos seus filhos, a rede de relações de cuidado construídas a partir do domicílio da criança.

A partir de sua explicitação, os membros do grupo desenharam e escreveram em um “mapa”, denominando a instituição e situando-a geograficamente em relação a sua casa. Nesse sentido, foram apresentando os elementos materiais que nos possibilitaram apreender a inclusão social das CRIANES e a dimensão política desse cuidado.

Ao desenvolver essa dinâmica com os sujeitos da pesquisa, muitos sentimentos, certamente, foram mobilizados no sentido de estarem revendo atitudes, experiências, vivências, ou seja, situações-limite que os mobilizaram a se afastar da realidade e admirá-la no sentido freireano, que é o primeiro passo para uma transividade da

consciência.

Esse momento teve como finalidade sensibilizar cada um dos participantes individualmente, através de sua expressão no desenho e na sua criatividade, acerca de sua rede de ajuda, ou melhor, dizendo os caminhos que fizeram parte do seu itinerário e os veículos de interlocução. Essa dinâmica foi empregada com vistas à socialização do significado individual, e coletivo, sobre o tema proposto, ao amadurecimento do tema gerador de debate e os resultados decorrentes da produção de cada um dos sujeitos para fomentar o debate.

Cabral (1999) entende o processual da dinâmica também como transcendente do mundo objetivo, físico e material, porque a mente e as emoções de uma pessoa são janelas que se abrem para a alma. O fim é a inclusão de um mundo de sinais que todos aqueles que se intercomunicam sabem codificar e decodificar de uma mesma maneira. Sendo assim, ao transformar esses códigos de acordo com seu referencial de mundo e internalizando-os através do compartilhamento de experiências pelo diálogo travado nos espaço coletivo, eles incorrem na descodificação.

A produção de dados apoiou-se na dinâmica Mapa Falante do Método Criativo Sensível, e os primeiros encontros ocorreram no período da manhã e da tarde dos dias 21 e 22 de fevereiro de 2005 e foram constituídos de quatro grupos distintos, assim caracterizados: G1, G2, G3 e G4, sendo os ímpares atendidos pela manhã e os pares à tarde.

O resultado desta etapa gerou uma produção artística que sofreu um processo de decodificação por parte do pesquisador a ser apresentado e discutido no próximo encontro, que foi estabelecido com cada um dos grupos ao final de cada um dos encontros. (ver Quadro I).

A segunda etapa de encontros, que foi marcada com os grupos ao final de cada uma das sessões acima descritas, ocorreu nos dias 07 e 08 de março, um intervalo de aproximadamente 15 dias, porém o grupo 1, do período da manhã, do dia 07/03, não ocorreu, pois somente uma integrante esteve presente ao encontro e outra integrante, cujo atendimento no serviço ocorria no período da tarde passou a constituir o grupo compatível com seu horário de atendimento.

Nesse sentido, na tentativa de reconstituir este primeiro grupo e dar continuidade ao processo de coleta de dados, outros dois novos integrantes que faziam o perfil dos sujeitos da pesquisa foram convidados, e aceitaram participar das dinâmicas, e com isso os mesmos foram entrevistados individualmente e o resultados do material constituído por eles, aqui presente neste relatório, será somado às informações da integrante

remanescente deste grupo e se constituirá em um novo material coletivo.

No grupo II, agendado para o período da tarde, não foi identificada a presença de um integrante do primeiro encontro, porém somou-se a ele um integrante do período da manhã e outro que não compareceu no primeiro encontro, passando então a ser constituído de cinco sujeitos.

O trabalho proposto para o grupo III - manhã, agendado para o dia 08/03, também não ocorreu, pois uma mãe, segundo informe do avô e avó maternos que acompanhavam a criança nesse dia, teria conseguido emprego e não poderia estar presente inclusive nos dias que sua filha teria atendimento. Neste caso, estes avós foram convidados, porém se justificaram em não participar devido a outros compromissos. Dos demais integrantes, quatro no total, somente uma compareceu, a outra recebeu "alta" (ou seja, está em grupo de controle, só viria a cada três meses) e outra mudou de horário. Baseado nesta experiência e devido à falta de elementos para tentar um novo agrupamento, os dados deste grupo não se constituirão em material coletivo.

O grupo IV - tarde, de 08/03/05, compareceu na íntegra e com isso foi possível realizar o trabalho proposto, sem necessidade de explicação ao grupo sobre possíveis contratempos e rearranjos no seu interior.

Esses encontros foram gravados e filmados e duraram, em média, 1: 30h.

#### **5.5.1.1- Os momentos da Dinâmica**

As dinâmicas, como já descrito anteriormente, se estruturaram de maneira a dar condições para que os participantes dos grupos ficassem esclarecidos da proposta e objetivos da pesquisa, bem como o de poderem se conhecer e de expor suas situações vivenciais, como demonstrado nos Quadros 1 e 2.

#### **5.5.1.2 - Encontros individuais para a elaboração do mapa falante**

Participaram desta etapa da pesquisa duas familiares cuidadoras, uma mãe (K. M) e um pai (E. O. M.). Não foi possível compatibilizar a disponibilidade de horário comum a todas participantes da pesquisa. Nesse sentido, inicialmente, realizamos encontros individuais para que ambas as famílias pudessem elaborar o mapa falante.

O primeiro contato aconteceu no dia 07 de março de 2005. Nesse dia, os dois responsáveis foram orientados acerca da pesquisa e convidados a participarem, e como aceitaram de imediato, foi marcado então o 2º encontro para o dia 14/03/2005, que consistiu na primeira etapa de coleta de dados realizada com os alunos de Especialização. As consultas aconteceram em um consultório na Unidade de Reabilitação (UR) do hospital cenário da pesquisa e os questionamentos giravam em torno da caracterização dos familiares e de seu papel de cuidador de crianças com

necessidades especiais de saúde. O 3º encontro aconteceu no dia 21/03/2005, quando foi apresentada a questão geradora de debate e realizada a construção do mapa falante individual desses cuidadores.

### Quadro 1. Momentos da Dinâmica Mapa Falante – Produção Individual

Dinâmicas	Participantes	Primeiro Momento	Segundo Momento	Terceiro Momento	Quarto Momento	Quinto Momento
Dias 21 e 22/02/05 (M/T)	G1- 2 casais e 2 mães; GII – 1 avó e 3 mães; GIII – 1 avó, 3 mães; GIV- 5 mães	Recepção, acolhimento, apresentação do ambiente de pesquisa (laboratório e sala de apoio)	Apresentação dos pesquisadores, Assistentes de Pesquisa e demais participantes do grupo. Explicação sobre os objetivos da pesquisa e leitura do TCLE.	Explicação sobre o encontro, da dinâmica do Mapa Falante e da questão para geração de dados: Quais foram os caminhos percorridos para atender as demandas de saúde de seu filho desde o nascimento.	Apresentação dos trabalhos e análise da produção individual.	Avaliação da atividade, lanche, ressarcimento das passagens e marcação do próximo encontro.

### Quadro 2. Momentos da Dinâmica Mapa Falante – Produção Coletiva

Dinâmicas	Participantes	Primeiro Momento	Segundo Momento	Terceiro Momento	Quarto Momento	Quinto Momento	Sexto Momento
Dias 07 e 08/03/05 (T)	GII- 5 mães; GIV- 4 mães	Recepção e acolhimento dos participantes no ambiente de pesquisa (laboratório e sala de apoio)	Apresentação dos pesquisadores, Assistentes de Pesquisa e demais participantes do grupo. Explicação sobre o trabalho a ser realizado nesse encontro.	Explicação sobre o que foi realizado com o material produzido pelos participantes no encontro passado.	Apresentação dos trabalhos a cada participante e realização de releitura do material e complementação ou supressão das informações. Análise da produção individual.	Construção do Mapa Coletivo do Grupo.	Avaliação da atividade, lanche e ressarcimento das passagens.

### 5.5.2. O processo de produção de dados para a pesquisa: A entrevista

A realização de entrevistas com os familiares de CRIANES teve o propósito de complementar as informações obtidas com a dinâmica mapa-falante, no primeiro encontro, e trazer novos dados, com a realização do 2º encontro, de natureza mais particularizada, para a apreciação crítica da dimensão política do cuidado. As experiências particulares que não foram socializadas no espaço coletivo da dinâmica revelaram que a busca pela inclusão das crianças nos programas de atendimento oferecidos pelas diferentes instituições apresentavam questões coletivas, mas também individuais e privadas.

Nesse sentido, para as entrevistas com os referidos familiares, foi adotado um roteiro semi-estruturado com perguntas abertas, tendo como diretriz o levantamento de um conjunto de perguntas não respondidas no final de cada encontro grupal. Tal como explicitado nos Quadros 3 e 4.

#### Quadro 3. Perguntas orientadoras para a condução da entrevista individual semi-estruturada. Participantes do Grupo II

Cuidadoras – grupo II	Perguntas
ECcG2 - cuidadora da CRIANES A.C.S.F.	A.C.S.F. ainda está na Escola? Com que idade ela foi matriculada? Como foi este processo?
ECbG2 - cuidadora da CRIANES R.B.O.	O que te levou a pedir demissão do trabalho? Por que sua ex-patroa ficou lhe remunerando depois?

#### Quadro 4. Perguntas orientadoras para a condução da entrevista individual semi-estruturada. Participantes do Grupo IV

Cuidadoras – grupo IV	Perguntas
ECaG4 - cuidadora da CRIANES J.F.S.	Em Oswaldo Cruz aonde você procurou primeiro, era um hospital público?
ECbG4 - cuidadora da CRIANES R.G.S.V.	pela sua fala percebe-se que você teria condições de financiar o atendimento de sua filha em outros lugares, por que está sendo atendida aqui no HESFA e como se sente diante disso?
ECcG4 - cuidadora da CRIANES D.N.T.	Como foi durante o trajeto para ter sua filha? Como você encarou o fato de seu marido querer sair do trabalho para ficar com vocês neste início de caminhada? Como se sentiu nesta caminhada, pela busca de atendimento?
ECe1G4 - cuidadora da CRIANES A.C.S.	Como foi a história da hipertensão durante a sua gravidez? E ter filha numa idade mais avançada, quais foram os cuidados durante esta estação?
ECdG4 - cuidadora da CRIANES M.D.P.	Como você está tentando dar entrada no INSS, quais são as recomendações de colegas quanto ao comportamento que deve ter para fazer este requerimento? Como e qual foi o tipo de orientação que foi dada pela FUNLAR, eles fazem isto para todos que a procuram?

Wood e Haber (2001) referem que: “as entrevistas são um modelo de coleta de dados em que o entrevistador faz questionamentos verbais aos sujeitos da pesquisa, estas podem ser face a face e podem consistir de em perguntas dissertativas...”. Para as

autoras, “as questões abertas são usadas quando o pesquisador quer que os sujeitos da pesquisa respondam com suas próprias palavras ou quando o pesquisador não sabe todas as respostas alternativas possíveis”.

Para Minayo (1992), o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas.

### **5.5.3. O processo de produção de dados para a pesquisa: O banco de dados e prontuários**

Foram consultados os prontuários dos pacientes, de onde se extraíram dados sociodemográficos que contribuíram para a descrição das condições de produção discursiva dos familiares participantes das dinâmicas e entrevistas. Essas informações somaram-se ao conjunto de informações do Banco de Dados e caracterizaram sobremaneira as condições existenciais de cada um dos referidos sujeitos.

A utilização desses materiais empíricos teve o propósito de ampliar e esclarecer informações sobre o modo de vida de cada um no contexto familiar e da instituição de saúde, apontando para a natureza de funcionamento do discurso na matriz social dos sujeitos.

### **5.6. Questões éticas**

Para o desenvolvimento da pesquisa, que prima pela qualidade das informações colhidas, seu respectivo tratamento e análise, as questões éticas, conforme preconizado pela Resolução 196/96, serão pontos de referência e balizadoras na condução deste trabalho. O projeto foi encaminhado, junto o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-Apêndice II), ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/HESFA para sua apreciação, tendo seu protocolo nº 001/05 (Anexo 1).

Em todas as dinâmicas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado, lido e discutido, de forma coletiva, com os participantes do grupo; este, além de apresentar o título e o objeto de investigação continha, também, informações referentes à participação dos mesmos, conforme a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Todas as pessoas que concordaram em participar da pesquisa assinaram o documento e/ou o levaram para casa e o trouxe assinado no próximo encontro. As dinâmicas ocorreram num clima de tranquilidade e de nostalgia, para alguns

entrevistados, e na oportunidade foi assegurado aos participantes o sigilo e o anonimato de sua identidade.

### 5.7. Os procedimentos de análise e validação dos dados

Para a análise dos dados, buscou-se em primeiro lugar conferir materialidade lingüística ao discurso falado dos sujeitos por ocasião dos encontros e das dinâmicas ali processadas e com isso dar ao texto a representação expressa nas diferentes características das falas e seus diferentes graus de detalhes, quais sejam: entonação, ênfase, pausa, alterações na altura, no ritmo e assim por diante (FAIRCLOUGH, 2001).

Nesse sentido, para melhor entendimento ao *corpus* do texto, adotaram-se convenções já validadas por Gonçalves (2003) e Moraes (2003) para facilitar o entendimento do leitor acerca do material analisado:

*(itálico)* - Comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimento do sujeito, a quem ou a que se referem, motivações que levaram os participantes a falarem, entre outros;

[frase] – explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos;

... - Incompletude do pensamento;

< - Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador;

> - interrupção da fala de um sujeito por outro sujeito;

(-) - Interrupção da fala do pesquisador;

(INAUDÍVEL) – a fala não pôde ser transcrita, pois é inaudível;

sublinhado – quando ocorrem falas simultâneas;

/ - pausa breve;

// - pausa longa da fala do sujeito;

! - Ênfase na frase;

\_ - início da enunciação;

\ - incompletude;

\* - inconclusão;

(/) inacabamento;

(...) – eliminar excessos de texto.

As fontes primárias da pesquisa foram os relatórios das dinâmicas, das entrevistas, do banco de dados do LAPTESC/NUPESEC, incluindo as produções artísticas que constituíram o *corpus* do texto. Nele encontram-se as narrativas dos sujeitos, a geografia das instituições, os benefícios sociais conquistados, ou em vias de conquista.

É oportuno acrescentar que foi contabilizado o tempo utilizado por cada um dos participantes das dinâmicas para a análise da influência discursiva de cada sujeito no processo de produção de dados. Ao mesmo tempo foram observadas também as circunstâncias de enunciação dando destaque aos movimentos discursivos que os sujeitos realizaram no transcorrer dos momentos da dinâmica referentes às produções artísticas individuais (Quadro 5) e coletiva (Quadro 6).

**Quadro 5. Descrição do tempo e da circunstância de enunciação dos participantes das dinâmicas – 1º momento.**

Nome do Participante		Tempo de Enunciação	Circunstâncias de Enunciação	Tempo Total da Dinâmica
1º Encontro – Grupo 1. Dinâmica do Mapa Falante. 21/02/2005 – M.	Pesquisador 1	18 min	Inicia a dinâmica, orienta o grupo, modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:24:54. Acolhimento: 10 minutos. Criação Artística dos sujeitos 30 minutos.
	Pesquisador 2	10 min	Recebe e orienta o grupo na sala de pesquisa e na sala de apoio, participa e estimula o debate.	
	G. M. B. V.	7 min	Abre o debate com questões e dúvidas sobre novas propostas de tratamento e descreve as situações existenciais.	
	LCMG	5 min	Apresenta suas situações existenciais, participa e apresenta questões ao debate.	
	M.A.C.S. e M. Q. S.	2 min / 0,30 min	Apresenta suas questões existenciais e inquietações sobre nova gestação.	
	HTS e M. S. S.	1 min / 2 min	Apresenta as situações existenciais, Apresenta suas experiências de coleta de informações sobre a patologia da filha e reorienta o grupo.	
1º Encontro – Grupo 2. Dinâmica do Mapa Falante 21/02/2005 – T.	Pesquisador	17 min	Inicia a dinâmica, orienta o grupo, modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:29:32. Acolhimento: 5 minutos. Criação Artística dos sujeitos 20 minutos.
	Assistente de Pesquisa	–	Realiza apontamento sobre os movimentos e gesticulações dos participantes.	
	D. A. C	11 min	Apresenta suas situações existenciais, participa e apresenta questões ao debate, orienta o grupo.	
	IFB	3 min	Apresenta suas situações existenciais e participa do debate.	
	M. J.	27 min	Apresenta as situações existenciais, suas experiências nas relações com a guarda da neta e as experiências no trato com os profissionais e instituições. Reorienta o grupo.	
	A.C.A. M.	6 min	Apresenta suas situações existenciais, participa do debate e reorienta o grupo.	

**Quadro 5. Descrição do tempo e da circunstância de enunciação dos participantes das dinâmicas – 1º momento. Continuação.**

Nome do Participante		Tempo de Enunciação	Circunstâncias de Enunciação	Tempo Total da Dinâmica
1º Encontro – Grupo 3. Dinâmica do Mapa Falante. 22/02/2005 – M.	Pesquisador 1	21 min	Inicia a dinâmica, orienta o grupo, modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:31:25. Acolhimento: 10 minutos. Criação Artística dos sujeitos 29 minutos.
	Pesquisador 2	3 min	Recebe e orienta o grupo na sala de pesquisa e na sala de apoio, participa e estimula o debate.	
	Assistente de Pesquisa	1 min	Realiza apontamento sobre os movimentos e gesticulações dos participantes.	
	P.G.B.	12 min	Apresenta suas situações existenciais e participa do debate trazendo questões do seu cotidiano na relação com outros.	
	A. C. N. A	1 min	Apresenta suas situações existenciais e participa pouco do debate.	
	S e F. P. A.	6 min	Apresenta suas situações existenciais e de sua filha no trato com a neta, participa e apresenta questões ao debate, reorienta o grupo.	
	C. G. S. N.	8 min	Apresenta suas situações existenciais e refere a força do grupo de mães como estimuladora a participação do tratamento do filho.	
1º Encontro – Grupo 4. Dinâmica do Mapa Falante. 22/02/2005 – T.	Pesquisador	22 min	Inicia a dinâmica, orienta o grupo, modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:36:28. Acolhimento: 3 minutos. Criação Artística dos sujeitos 23 minutos.
	Assistente de Pesquisa	1 min	Realiza apontamento sobre os movimentos e gesticulações dos participantes.	
	F. F.	6 min	Apresenta suas situações existenciais, participa do debate e reorienta o grupo.	
	M.T.S.V	12 min	Apresenta suas situações existenciais, levanta questões sobre a inseminação artificial, alimenta o debate e reorienta o grupo.	
	C. A. D. P.	3 min	Participa de forma bem pontual.	
	M. S.	11 min	Apresenta suas situações existenciais de forma despojada e aparenta muita segurança sobre sua condição.	
	S. M. N.	13 min	Apresenta suas situações existenciais, levanta questões, valoriza a figura da mulher que cuida, alimenta o debate e reorienta o grupo.	

**Quadro 6. Descrição do tempo e da circunstância de enunciação dos participantes das dinâmicas – 2º momento.**

2º Encontro – Grupo 2. Dinâmica do Mapa Falante. 07/03/2005 – T.	Pesquisador	26 min	Recebe e organiza o grupo. Inicia a dinâmica, orienta e modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:33:05. Acolhimento: 5 minutos. Criação Artística dos sujeitos 31 minutos.
	D. A. C	3 min	Responde as questões do pesquisador e participa do debate.	
	G. M. B. V.	5 min	Responde as questões do pesquisador, participa do debate e demonstra preocupação constante com o filho.	
	I.F.B.	11 min	Responde as questões do pesquisador e apresenta muitos detalhes que não foram apresentados na dinâmica anterior.	
	A.C.A. M.	6 min	Responde as questões do pesquisador e participa do debate.	
	A. C. J. S.	6 min	Responde as questões do pesquisador e participa do debate. Participa da construção do mapa individual e coletivo. Traz a questão da gravidez indesejada.	
2º Encontro – Grupo 4. Dinâmica do Mapa Falante. 07/03/2005 – T	Pesquisador	31 min	Recebe e organiza o grupo. Inicia a dinâmica, orienta e modera o debate e incentiva o grupo.	Tempo total: 1:36. Acolhimento: 5 minutos. Criação Artística dos sujeitos 32 minutos.
	F. F.	5 min	Responde as questões do pesquisador e participa do debate.	
	C. A. D. P.	5 min	Responde as questões do pesquisador e participa do debate.	
	M. S.	11 min	Responde as questões do pesquisador e apresenta muitos detalhes que não foram apresentados na dinâmica anterior.	
	S. M. N.	7 min	Responde as questões do pesquisador, participa do debate e traz mais detalhes para confecção do seu mapa.	

Evidenciou-se um conjunto de processos discursivos dos sujeitos participantes a partir da implementação das dinâmicas ao processo de análise dos dados, girando, sobretudo, em torno de situações existenciais, muitas similares entre si. Com o processo de leituras sistemáticas e sucessivas do material empírico, deixei-me impregnar pelo conteúdo existencial e emocional das palavras, em seu sentido mais freireano (FREIRE, 1980), impregnando-me assim pelas enunciações que resgatam as experiências e vivências. Por outro lado, empreendi um movimento de apropriação do texto para dele extrair sua polissemia, identificar os recursos de linguagem que possibilitava uma apreensão de sentido do dito, tal como recomendado na análise de discurso.

A análise de discurso toma o discurso como objeto próprio da língua, ou seja, o da língua funcionando para a produção de sentidos. Nessa perspectiva, o texto é compreendido como a unidade de análise, portanto, para além da frase. A análise de discurso privilegia o como esse texto significa e o discurso é entendido como efeito de sentido entre os locutores.

As condições de produção do discurso dos familiares cuidadores, embora plurais, conservaram algumas particularidades homogêneas. A maioria eram mulheres inclusas na categoria de familiar cuidadora, cujos filhos possuíam alguma necessidade especial de saúde e dependiam do sistema de saúde para o seguimento do tratamento.

A partir dessa leitura superficial associada às experiências durante a realização das dinâmicas, foi possível perceber no discurso dos sujeitos a presença dos traços históricos e sociais, e, conseqüentemente, as suas marcas discursivas.

Diante das experiências da geração do banco de dados, observa-se que nem todas as mães e pais dominavam o assunto referente às políticas públicas, tampouco sobre a inclusão das suas crianças nessas políticas e que, em alguns casos, algumas das mães ainda estão trilhando e buscando conquistá-las de forma efetiva, ficou patente que cada qual está em um momento seu bem distinto.

Nesse sentido, ficou claro que as condições de vida e as práticas discursivas desses sujeitos são, sobretudo, de caráter individual e não coletivo, e que para tanto ficou patente a necessidade de se optar por uma referência de análise do discurso com um caráter mais crítico e ideológico.

Baseado no exposto, o eixo de análise que passou a ser adotado para apoiar a presente tese, será a análise do discurso de Norman Fairclough que adota uma linha de análise crítica deste discurso. Para este autor é fundamental se considerar o lugar social dos interlocutores, bem como as estruturas sociais, como parte dos dizeres das pessoas.

O referencial desse autor nos possibilitará estudar seus discursos, assim como seus efeitos ideológicos e políticos, ou seja, desnudar os efeitos políticos e ideológicos presentes nos discursos dessas mulheres. Saber o quanto isto está relacionado à estrutura e às relações de poder, através dos elementos metafóricos utilizados em suas estratégias de inclusão.

### **5.8 O modelo tridimensional da análise crítica do discurso de Fairclough**

O modelo tridimensional da análise de discurso envolve três níveis: o textual (descritivo); o discursivo (interpretativo); e o social (explicativo).

O primeiro nível de análise envolve quatro itens, apresentados em escalas ascendentes: vocabulário (lexicalização); gramática, coesão e estrutura textual. O vocabulário cuida, principalmente, de palavras isoladas; a gramática trata das palavras organizadas em orações e frases; a coesão, da ligação entre orações e frases; e a estrutura textual, finalmente, cuida de todas as características organizacionais dos textos. Baseia-se, portanto, na tradição da análise textual e lingüística e denomina-se

“descrição”. É a dimensão que cuida da análise lingüística e deve ser feita conjuntamente com as outras dimensões.

Um importante ponto de análise é referente a lexicalizações alternativas e sua significação tanto política quanto ideológica. “Os significados das palavras e a lexicalização de significados são questões que são variáveis socialmente e socialmente contestadas, e facetadas de processos sociais e culturais mais amplos” (FAIRCLOUGH, 2001: 230). Em nível de vocabulário, é interessante constatar que a criação de itens lexicais gera novas categorias culturalmente essenciais.

Não menos importante também ressalta-se o *ethos*, que tem a ver com a construção do ‘eu’ e sua identidade social no enunciado. O posicionamento de Fairclough (2001) é o de que o *ethos* pode ser considerado como parte de um processo mais amplo de “modelagem”, em que o tempo e o lugar de uma interação e seus participantes, assim como o *ethos* desses participantes, são constituídos pela valorização de ligações em certas direções intertextuais de preferência a outras.

No segundo nível, a prática discursiva diz respeito a produção, distribuição e consumo de texto, e baseia-se na tradição interpretativa ou microssociológica de levar em conta a prática social como algo que as pessoas, ativamente, produzem e apreendem com embasamento em procedimentos compartilhados consensualmente. Trata-se, portanto, de uma análise chamada de “interpretativa”, pois é uma dimensão que trabalha com a natureza da produção e interpretação textual.

Alguns aspectos podem ser observados nessa análise, envolvendo as três dimensões da prática discursiva: produção do texto – interdiscursividade e intertextualidade manifesta; distribuição do texto – cadeias intertextuais; consumo do texto – coerência. A essas três dimensões, Fairclough (2001) acrescentou as “condições da prática discursiva” com a finalidade de apresentar aspectos sociais e institucionais que envolvem produção e consumo de textos.

Por interdiscursividade e intertextualidade entende-se a propriedade que os textos têm de estar repletos de fragmentos de outros textos. Esses fragmentos podem estar delimitados explicitamente ou miscigenados com o texto que, por sua vez, pode assimilar, contradizer ou fazer ressoar, ironicamente, esses fragmentos.

De acordo com o processo considerado, a intertextualidade pode ser vista diferentemente. No processo de produção, a intertextualidade acentua a historicidade dos textos, sendo sempre acréscimo às “cadeias de comunicação verbal” (BAKHTIN, 1992). No processo de distribuição, a intertextualidade é útil para a “exploração de redes relativamente estáveis em que os textos se movimentam, sofrendo transformações

predizíveis ao mudarem de um tipo de texto a outro” (FAIRCLOUGH, 2001: 114). No processo de consumo, a intertextualidade é proveitosa ao destacar que não é unicamente “o texto” (ou os textos intertextualizados na constituição desse texto) que molda a interpretação, porém, também os outros textos que os intérpretes, variavelmente, trazem ao processo de interpretação.

Na perspectiva bakhtiniana, nossa fala é constituída com palavras de outros em variáveis graus de alteridade e em variáveis graus do que é nosso. Isso ocorre, obviamente, em diferentes graus de consciência e de afastamento. A intertextualidade divide-se em intertextualidade manifesta, quando o texto recorre explicitamente a outros textos específicos (o texto constitui-se heterogeneamente através de outros textos), e intertextualidade constitutiva ou interdiscursividade, constituição heterogênea através de elementos das ordens do discurso.

No campo da intertextualidade, estão implicados alguns fenômenos, tais como: proposição, negação, metadiscurso e ironia. As proposições, quer sejam baseadas em textos anteriores do produtor, quer sejam de outros textos, tanto podem ser manipulativas (o produtor do texto pode estabelecer uma proposição desonestamente, com intenção manipulativa) quanto sinceras (o produtor do texto pode apresentar uma proposição como dada por outro). As proposições funcionam como formas efetivas de manipular as pessoas por serem, geralmente, difíceis de desafiar. As frases negativas, via de regra, são utilizadas com objetivos polêmicos, pois veiculam ou carregam tipos especiais de pressuposições, que funcionam intertextualmente, pois incorporam outros textos apenas com o objetivo de contradizê-los ou rejeitá-los.

O metadiscurso caracteriza-se por ser uma forma típica de intertextualidade manifesta. Nele, o produtor distingue diferentes níveis em seu próprio texto e causa um efeito de distanciamento de si mesmo em relação a alguns níveis desse texto, abordando o nível distanciado como uma outra produção, como se fosse um texto externo, Apontam-se vários recursos para obter-se essa estratégia discursiva: utilização de expressões evasivas (“espécie de”, “tipo de”); uso de expressões de um outro texto ou convenção particular, ou metafóricas (“em termos científicos”, “falando metaforicamente” etc); uso de paráfrase ou de reformulação de uma expressão (“cultura empresarial” por “empreendimento”). O metadiscurso sugere que o falante está acima ou fora de seu próprio discurso. Essa posição oferece condições de o falante controlar ou manipular seu discurso. A consequência dessa prática é interessante na leitura que se faz da relação entre discurso e identidade (subjatividade). Porque, de certa maneira,

parece contrariar a visão de que a identidade social de uma pessoa é uma questão de como essa pessoa está situada em tipos específicos de discurso.

A fim de compreender as condições de práticas discursivas, é necessário perceber que os textos são produzidos de maneira particular e em contextos sociais particulares. Semelhantemente à produção, os textos são consumidos diferentemente em variados contextos sociais. A produção e o consumo podem ser individuais ou coletivos. Os textos podem ser caracterizados por distribuição simples (conversa casual) ou complexa. Eles podem apresentar resultados variáveis, de natureza extradiscursiva e, ainda, discursiva (os atos de fala).

O último nível de análise do quadro tridimensional é a dimensão da **análise social**. O objetivo geral dessa dimensão é especificar “a natureza da prática social da qual a prática discursiva é uma parte, constituindo a base para ‘explicar’ por que a prática discursiva é como é; e os efeitos da prática discursiva sobre a prática social” (FAIRCLOUGH, 2001: 289). De acordo com o autor, “a prática social (política, ideológica, etc) é uma dimensão do evento comunicativo, da mesma forma que o texto” (Idem, p. 99). Essa é uma análise de tradição macrossociológica e com características interpretativas. É uma dimensão que verifica as questões de interesse na análise social, ou seja, analisa as circunstâncias institucionais e organizacionais do evento discursivo e de que maneira elas moldam a natureza da prática discursiva.

O discurso, como prática social, tem por objetivo, especialmente, trabalhar ideologia e hegemonia. Conforme Fairclough, ideologias são construções ou significações da realidade (mundo físico, relações sociais, identidades sociais) que se fundamentam em diferentes dimensões das formas e dos sentidos das práticas discursivas e que colaboram para a produção, a reprodução ou a transformação das relações de poder.

As ideologias implícitas nas práticas discursivas são por demais eficazes quando se tornam naturalizadas e conseguem atingir o *status* de senso comum (repositório dos diversos efeitos de lutas ideológicas passadas e constante alvo de reestruturação nas lutas atuais). Contudo, essa propriedade aparentemente estável e estabelecida das ideologias pode ser subjugada pela transformação, ou seja, pela luta ideológica como dimensão da prática discursiva, conseguindo-se, assim, remodelar as práticas discursivas e as ideologias que nelas foram construídas, no contexto das redefinições das relações de dominação.

A ideologia é uma propriedade tanto de estruturas nas ordens dos discursos (que constituem o resultado de eventos passados) quanto de eventos (ou condições de

eventos atuais e nos próprios eventos). Nas palavras de Fairclough (2001: 119), “é uma orientação acumulada e naturalizada que é construída nas normas e nas convenções, como também um trabalho atual de naturalização e desnaturalização de tais orientações nos eventos discursivos”.

Fairclough afirma que os sujeitos, mesmo sendo posicionados ideologicamente, têm capacidade de agir criativamente, no sentido de executar suas próprias conexões entre as diversas práticas e ideologias a que são expostos e, também, de reestruturar tanto as práticas quanto as estruturas posicionadoras. “O equilíbrio entre o sujeito ‘efeito’ ideológico e o sujeito agente ativo é uma variável que depende das condições sociais, tal como a estabilidade relativa das relações de dominação” (op. cit., p. 121). O autor considera que nem todo discurso é irremediavelmente ideológico. As ideologias caracterizam as sociedades que são estabelecidas numa relação de poder, de dominação. Assim, à medida que os seres humanos transcendem esse tipo de sociedade, transcendem também a ideologia.

O segundo ponto a ser tratado na análise da prática social é a hegemonia, conceito procedente dos estudos de Gramsci apropriado por Fairclough (2001, p. 122) para apresentar a dimensão da análise social no quadro tridimensional da análise crítica do discurso. Para ele, hegemonia:

- a) É tanto liderança como exercício do poder em vários domínios de uma sociedade (econômico, político, cultural e ideológico);
- b) É, também, a manifestação do poder de uma das classes economicamente definidas como fundamentais em aliança com outras forças sociais sobre a sociedade como um todo, porém nunca alcançando, senão parcial e temporariamente, um ‘equilíbrio instável’;
- c) É, ainda, a construção de alianças e integração através de concessões (mais do que a dominação de classes subalternas);
- d) É, finalmente, um foco de luta constante sobre aspectos de maior volubilidade entre classes (e blocos), a fim de construir, manter ou, mesmo, a fim de romper alianças e relações de dominação e subordinação que assumem configurações econômicas, políticas e ideológicas.

A partir da perspectiva de Fairclough, é possível apreender as condições em que as práticas discursivas dos sujeitos se estabelecem. Para ele, “o objetivo é especificar as práticas sociais de produção e consumo de texto, associado com o tipo de discurso que a amostra representa, o qual pode ser relacionado ao gênero de discurso, que pode ser a interdiscursividade”.

A interdiscursividade, como uma possibilidade de análise crítica do discurso dos sujeitos, é entendida como intertextualidade constitutiva para esse autor. É uma questão de como um tipo de discurso é constituído por meio de uma combinação de elementos de ordem de discurso e a natureza social de sua origem. Como esse discurso traz a politização impregnada nas marcas de enunciação do sujeito discursante. Na interdiscursividade, apreende-se a natureza social e política do discurso.

Pensando na mudança discursiva como fruto da mudança social e cultural que lhes é empreendida pelas experiências de cuidar de uma CRIANES, pode-se relacionar esta mudança discursiva com as origens e as motivações imediatas da mudança no evento discursivo. Além disso, essa leitura do discurso dos sujeitos requer uma problematização das convenções para os produtores e interpretes, situação que pode ocorrer de formas contraditórias. Soma-se a essa problematização, as concepções de mundo em que se baseiam as relações sociais, as posições do sujeito e as práticas políticas, em circunstâncias em que se tornam aparentes entre elas e um mundo em mudança.

Em síntese, o discurso contribui para a construção de todas as dimensões da estrutura social que, direta ou indiretamente, o moldam e o restringem: suas próprias normas e convenções, como também as relações, identidades e instituições que lhe são subjacentes. O discurso é uma prática não apenas de representação do mundo, mas de significação do mundo, constituindo e construindo o mundo em significado (FAIRCLOUGH, 2001).

No decorrer do processo analítico e da impregnação do material empírico constituído, foi possível perceber e destacar as dimensões, os temas e subtemas apresentados no Quadro 7, após sucessivas leituras e aprofundamentos, para se extrair a produção de sentido.

Com isso pretende-se constituir uma argumentação suficiente para a tese de que a prática discursiva de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde revela os modos e formas de acesso aos direitos fundamentais de proteção a essa criança, marcada por lutas, adversidades e conflitos.

Frente ao exposto e às dimensões construídas, o presente estudo foi organizado da seguinte maneira: o capítulo I apresenta as dimensões da prática discursiva de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. O capítulo II destaca o (in) comum na geografia dos (des) caminhos da inclusão nos cuidados de saúde e o capítulo III traz as considerações finais e contribuições para o seguimento do cuidado.

**Quadro 7. Síntese das dimensões, temas e subtemas.**

DIMENSÃO	TEMA	SUBTEMA
Capítulo I. As dimensões da prática discursiva de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde	A dimensão institucional na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	
	A dimensão gênero na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	
	A dimensão econômica na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	
	A dimensão familiar na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores	
Capítulo II. Os (des) caminhos dos familiares na inclusão: a geografia do mapa falante	Implicações no campo institucional	A experiência no Campo Inter-Institucional
	Implicações no campo do gênero	
	O comum na geografia dos caminhos percorridos pelos familiares de CRIANES	
Capítulo III. Considerações finais	A prática discursiva dos familiares cuidadores: limites e possibilidades para o delineamento de uma política de seguimento	
	A política de seguimento de crianças com necessidades especiais de saúde na experiência canadense	

## CAPITULO I

### 1. AS DIMENSÕES DA PRÁTICA DISCURSIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

*ECcG4 \_ mas é difícil pra caramba. Mãe que tem filho especial, acho que não é o filho que é especial, são as mães que são especiais. **Porque luta muita!***

No presente capítulo, descreverei a prática discursiva dos familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde constituída a partir de suas condições materiais de vida evidenciadas nas situações existenciais. Desse modo, responde-se a questão norteadora da pesquisa “Como as experiências e vivências dos familiares com o cuidado às CRIANES tomam lugar na constituição de suas práticas discursivas?”, e atende o objetivo de resgatar as vivências e experiências desses cuidadores no cuidar de CRIANES, que constituem suas práticas discursivas.

Com base em Fairclough, compreendo a prática discursiva dos cuidadores como um reflexo da matriz e prática social desses sujeitos fundada na estrutura econômica, familiar e política.

A formação ideológica desses sujeitos (cuidadores), e como essa formação se manifestou no espaço individual e coletivo da dinâmica de criatividade e sensibilidade mapa falante, ao mesmo tempo em que anunciou suas condições existenciais, denunciou as condições materiais para atender as múltiplas demandas das suas crianças. Ao revelar os caminhos da inclusão no setor saúde, como um direito de cidadania, dialeticamente, desvelaram os descaminhos que mantiveram as CRIANES em situação de exclusão social.

É oportuno ressaltar que as vivências e experiências dessas famílias, aqui entendidas como cuidadores, em busca de acesso aos equipamentos sociais de proteção à criança e sua inclusão social, teve o propósito de atender as necessidades especiais de saúde da criança e de proteger os direitos fundamentais da mesma no acesso à saúde, porém, tal processo é marcado por lutas, adversidades e conflitos. Quatro manifestações de poder foram reveladas na análise crítica do discurso dos cuidadores: o institucional, o gênero, econômico e o familiar.

#### **1.1. A dimensão institucional na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores**

As situações existenciais desses familiares revelaram os campos de lutas e de forças com os quais tiveram que se defrontar para assegurar o direito de cidadania no acesso aos cuidados de saúde contínuos de seus filhos. Essa prática social demarcou

uma prática discursiva, em que há uma determinação pessoal e particular dos cuidadores na garantia desses direitos. No diálogo a seguir, evidenciam-se inúmeros desafios enfrentados pelas cuidadoras que formaram o grupo 1 da pesquisa:

ECaG1: O meu vai fazer três anos em julho. Agora, que ele tá começando a andar.

ECd1G1, (*outra participante do grupo a questiona*): Mas a fisioterapia começou quando?

ECaG1: Agora que eu consegui (*a fisioterapia com resultados depois de três anos buscando*). Só aqui (no HESFA) (...) Porque na ABBR, eu fiquei um tempão fazendo musicoterapia, que por sinal é paga quatro reais cada vez. Eu já venho de Magé, pago a passagem cara.

Prossegue ECaG1: T. B. F. V. No Fernandes Figueira, ele já tava com quase dois anos. Ai falaram: [‘a gente não vai fazer aqui porque só com dois anos na fila de espera’], me mandaram pra ABBR. Na ABBR, eu fiquei na fila de espera, pra fazer a fisioterapia, eu tô há muito tempo. esperando vaga. Porque em fila de espera (na ABBR). Cansei de ficar esperando, vim procurar no CIAD. O menino vai fazer três anos, não tava andando, (...) Ali no CIAD, me recomendaram pra cá (HESFA). Graças a Deus! A ABBR fez tanta coisa e você fica aonde? Te manda pra lá. Fica de lá pra cá, de cá pra lá, e não adianta nada. Teve um tratamento (*Fisioterapia em Teresópolis*), que eu tive que interromper, porque ele não gostava da moça de jeito nenhum.

Aqui no HESFA ele adora a equipe e responde ao tratamento como se fosse brincadeira ”.

A descrição acima aponta as dificuldades de acesso ao serviço e ao atendimento de reabilitação, bem como as restrições financeiras para manter a agenda do tratamento de saúde da criança. A cuidadora ‘a’ do grupo 1 residia em Magé, deslocava-se com o filho para Teresópolis e Rio de Janeiro, com recursos próprios.

No movimento do diálogo entre as Cuidadoras ‘a’ e ‘c’, do grupo 2, elas socializaram estratégias criativas de enfrentamento na ausência do Estado, em termos de oferta de cobertura do atendimento, eficácia e satisfação da demanda da clientela:

ECaB2: ... \_ Foi até bom falar isso ... no Fundão por exemplo a G. não (*tem a mesma patologia que*) A. C., Mas, por exemplo, semana passada a G. começou a vomitar direto, já vai pra uma semana e meia que ela não tá comendo ...

ECcB2 (*outra cuidadora questiona*): \_ mas por que você não foi pra emergência?

ECaB2: - mas é isso que eu fiz.

ECcB2 (*a cuidadora interpela*): \_ não senhora.

ECaB2: \_ pôxa vida eu vejo tanto consultório lá ...>

ECaB2: \_ no caso quando a gente chega faz o que ...

ECcB2: \_ você não tem o cartão, não?

ECaB2: \_ não ... depois ela é atendida ..., mas durante a noite funciona?

ECcB2: \_ Você vai à emergência, sábado e domingo não tem triagem, eu acho o melhor dia pra gente levar ... aí oh! Você chegou com cartão ali na emergência, na mesma hora é atendida, se for caso pra internar, ali mesmo você já fica...

A interpretação da situação existencial revela duas interdiscursividades antagônicas procedentes do mesmo campo institucional mobilizador de diferentes resignificações. Na primeira, a cuidadora é informada para buscar atendimento na rede básica (posto de saúde), e na segunda, buscar a emergência para os casos ‘emergenciais’. Dentro da lógica da cuidadora, as intercorrências com a CRIANES conduzem a uma interpretação de ‘emergência’ em qualquer situação independente da gravidade. O complexo e o grave adquirem a mesma significação quando se trata de uma criança com necessidade especial de saúde.

Cabral (2003, p.11) entende por demanda de cuidados especiais “um conjunto de exigências de cuidados apresentadas pela criança como herança do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde-doença, que se somou a sua vida cotidiana, no pós-alta hospitalar”.

Na realidade brasileira, Leal *et col.* (2003, p.143) identificaram no relato de um caso de criança com síndrome hipofosfatêmica que ela se reinternou 30 vezes, sendo que 16 nos últimos 2 anos, com um intervalo de 5 meses, ou de 1 a 2 dias após a última alta hospitalar. Quanto aos motivos das reinternações, a pneumonia recorrente e resistente devido à bronquiolite obliterante foi a principal causa.

Cabral *et al.* (2004), ao investigar duas unidades de terapia intensiva pediátrica do Rio de Janeiro, indicaram que as CRIANES se reinternavam até 16 vezes no período de cinco anos, permanecendo hospitalizadas até 180 dias.

As idas e vindas ao serviço de saúde, a convivência em ambientes de alta tecnologia como resultante das reinternações freqüentes e prolongadas são incorporadas às matrizes discursivas dos cuidadores. Além disso, assumem uma parte constitutiva das suas negociações e estratégias com a equipe de saúde, tendo a emergência como porta de entrada do serviço.

Nesse particular, é relevante destacar que a cobertura de serviços de saúde foi definida, pela Resolução CIPLAN n° 03/81, como "oferta sistematizada de serviços básicos de saúde, que satisfaçam às necessidades de uma população determinada, proporcionada de forma contínua, em lugares geograficamente acessíveis e que garanta o acesso da população aos diferentes níveis de atendimento do sistema de serviços de saúde". (BRASIL, 1987).

Segundo a mesma Resolução, os níveis de complexidade são limites utilizados para hierarquizar os estabelecimentos do sistema de prestação de serviços de saúde segundo as características das atividades prestadas, a profundidade de especialização das mesmas e a freqüência em que ocorrem. O nível primário é caracterizado por

atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde no nível ambulatorial, agrupando atividades de saúde, saneamento e apoio diagnóstico (ex.: postos e centros de saúde). O nível secundário destina-se a desenvolver atividades assistenciais nas quatro especialidades médicas básicas: clínica médica, gineco-obstetrícia, pediatria e clínica cirúrgica, além de especialidades estratégicas, nas modalidades de atenção ambulatorial, internação, urgência e reabilitação (ex: unidades mistas, ambulatórios gerais, hospitais locais e hospitais regionais). O nível terciário caracteriza-se pela maior capacidade resolutive de casos mais complexos do sistema, nas modalidades de atendimento ambulatorial, internação e urgência (ex: ambulatórios de especialidades, hospitais especializados e hospitais de especialidades) (BRASIL, 1987).

Portanto, a complexidade das CRIANES, por extensão, determina situações existenciais complexas com as quais as famílias se defrontam na busca das instituições de saúde. Por um lado, a dependência dessas crianças de controle do estado de saúde remanescente; do manejo do tratamento clínico, medicamentoso e tecnológico continuado; e da indicação de reabilitação psicomotora envolve uma complexa rede fragmentada e dispersa. Por outro, o discurso das cuidadoras revela pouca visibilidade no sistema de referência e contra-referência do Município do Rio de Janeiro, no que diz respeito às políticas de cuidados em saúde às CRIANES.

A apropriação de outros discursos (*'uma vez conversando lá'*; *'Dr. M. disse'*) para produzir significação ao seu dito revela uma relação interdiscursiva que fundamenta a prática social da cuidadora no provimento das condições materiais de atendimento à saúde da CRIANES. Em geral, no final de semana, as emergências infantis não apresentam obstáculos (triagem) ao atendimento, o que viabiliza a inclusão imediata da criança no sistema, independente de possuir registro institucional ou não. Essa porta de entrada no serviço de saúde funciona ininterruptamente e sem seletividade, seja no caso de maior ou menor gravidade do quadro agudo da criança. Todas as crianças são atendidas, incluindo as CRIANES.

A prática social da cuidadora expressa em sua prática discursiva a ausência do Estado na garantia das condições materiais, como o direito ao transporte para deslocamento e uma insuficiência de serviços de reabilitação dentro do município onde reside. Então, o seu discurso não só representa o mundo, mas também atribui a ele significação desse mundo.

A demanda de cuidados contínuos das CRIANES explica a busca do cuidador por tantas instituições, municípios diferentes, deslocamentos de cidades, intensa agenda de atendimento. A cuidadora 'c' do grupo 4 descreve uma nova situação existencial

ilustrativa de sua prática social:

ECcG4 :... Meu marido largou o trabalho. Aí eu falei: ‘pode deixar, que eu vou me virar.’ Até largou o emprego pra andar. Ele falava: [“essa rua é muito violenta. Eu tenho que ir com você”], aí, largou o trabalho. Aí (...), falei pra ele: “Não precisa, não. Porque, nós dois na rua, é pior, deixa só eu. Eu pego o endereço e vou.” Aí, ele foi arrumar outro emprego.

A privação de condições materiais de existência denuncia a ausência do Estado em mais um aspecto da vida do cidadão - a segurança -, e anuncia a reorganização da família para garantir o direito de ir e vir em segurança nas redondezas onde reside. O marido mudou de emprego, de modo que seu turno de trabalho facilitasse o acompanhamento da criança e da esposa aos serviços de saúde. Assim, esse homem assume o papel de segurança e guardião da integridade física de ambos, esposa e o filho, para lidar com a violência no cotidiano das ruas da cidade.

## **1.2. A dimensão gênero na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores**

Na prática social dos cuidadores de CRIANES, uma nova faceta assumiu destaque na prática discursiva. O feminino e o masculino organizam-se de diferentes modos para atender as demandas de cuidados dessas crianças. As relações desiguais entre homens e mulheres podem ser percebidas no modo natural como o marido da Cuidadora ‘d’ do grupo 1 enunciou o papel da mãe no cuidado à filha com necessidade especial de saúde:

*ECd2G1 ... Eu trabalho, ela fica mais em casa, ela tem algum tempo pra ela. Porque ela saiu do trabalho.*

Na prática social de cuidar, o cuidador mais ativo é a mulher, conforme se observa no modo culturalmente naturalizado de enunciação do marido. Esse enunciado aponta um modo de organização da família para atender a demanda de cuidados contínuos apresentados pela filha. A mulher deixou o seu emprego e permaneceu em casa cuidando da filha.

Isso significa dizer que o domínio patriarcal (masculino) apresenta na sociedade distintas manifestações. Ele está presente no cotidiano do mundo doméstico como provedor financeiro e do mundo público no controle moral do comportamento feminino. Não é preciso praticar a discriminação aberta contra a mulher ou a violência explícita para demonstrar sua presença na medida em que esse poder de gênero está assegurado através dos privilégios masculinos e das desigualdades entre homens e mulheres.

Apesar das diferenças de classe, de raça e cultura, alguns aspectos derivados da condição de subordinação são comuns a todas as mulheres: O controle masculino sobre

o trabalho das mulheres. O acesso restrito das mulheres aos recursos econômicos e sociais e ao poder político, cujo resultado é uma distribuição muito desigual dos recursos entre os sexos.

O lugar social da mulher e do homem demarcou o estilo de narrativa de cada um naquele espaço. No que diz respeito à descrição da condição de seus filhos com necessidades especiais de saúde, enquanto a prática discursiva do masculino foi mais racional e logorréica; as das mulheres foram marcadas pela emotividade e economia lingüística.

No grupo 1, que participou no primeiro encontro para realização da dinâmica de criatividade e sensibilidade mapa falante, duas mães vieram acompanhadas de seus maridos. A esposa do Cuidador ‘c’ usou somente 30 segundos do tempo de enunciação para registrar o tempo de convivência da criança com a necessidade especial de saúde. Mesmo assim, após o questionamento direto da pesquisadora 1, não se expressando qualquer tipo de fala em nenhum outro momento:

*I. (pesquisadora 1): ... e - quanto tempo ela (a criança) tá assim?  
ECc1G1- Tem dois anos.*

A forte presença da figura masculina está expressa no tempo de fala nas respectivas dinâmicas, o marido da Cuidadora ‘c’ utilizou 2 minutos de fala no processo como um todo para narrar a trajetória da necessidade especial de saúde na vida da criança:

*ECc2G1: Ela nasceu com seis meses ... nasceu com menos de um quilo. ... ela teve seqüela. (Notou) Com quatro meses, né? Ela ficou com lado esquerdo paralisado,tem mais movimento com a mão direita, com a esquerda não. Como ela tá fazendo fisioterapia (HESFA), ela ta conseguindo se mover. A minha (filha) usa uma válvula. Inclusive, ela fez duas cirurgias, a primeira botou a válvula, depois ela continuou se sentindo mal, (como) ela não melhora (vá), vamos levar (em) vila Isabel (Hospital Municipal Jesus). Ela fez (a segunda) cirurgia lá (também). ... Fez um ano que não tem sintoma...*

No caso do marido da Cuidadora ‘d’, o tempo de enunciação foi de 2 minutos contra 1 minuto de sua esposa (ver introdução nessa tese, o Quadro 2a).

*ECd2G1- minha filha é a .... ela é especial. Sendo que eu tive um pouco da informação pela Internet, que a gente descobriu o problema que ela tinha, era síndrome de West. Inclusive, a gente tem apostila sobre isso. Passamos pro neuro, na Ilha, que acompanha ela desde o nascimento. Aí começou a obter mais resultados no tratamento dela, ele acertou o remédio, porque tem informações nessa apostila que nós pegamos pela Internet, sobre remédios que foram usados, que obtiveram sucesso no tratamento, e assim, a gente vem trabalhando.*

ECc2G1 – ... (começou) com quatro meses, né? E, ela teve seqüela. Ela ficou com lado esquerdo paralisado ... Ela não tem movimento com o lado direito. Tudo, ela tem que fazer com esse lado. Não segura com o direito as coisas

A participação da Cuidadora ‘d2’, acompanhada por outro marido, restringiu-se à descrição das crises convulsivas apresentadas pela criança.

ECd1G1 (esposa de ECd2G1) - ... Ela tinha umas crises que desesperava qualquer um. Quantas vezes, ela colocou o nariz pra sangrar. Do nada, a gente com ela no colo, de repente... pai: ela tinha ...(que ser levada para um atendimento). Ela, ao invés de progredir, ela regrediu. Ela fazia tudo. Eu tenho fotos dela com quatro meses sentadinha no sofazinho. Aí, depois ela não queria mais sentar, só queria ficar deitada, tava molinha. Ela tava sentindo molinha colocava me pé ela não ficava ...

Apesar de o Cuidador C2, do grupo 1, dominar a fala em todos os momentos da dinâmica, ele não acompanha a esposa (a Cuidadora ‘c’) e sua filha nos dias de atendimento agendado pelos serviços de saúde. Baseando-se no fato de não vê-los circulando pela unidade de saúde, uma integrante do grupo constata:

*ECbG1 – Eu não lembro de vocês aqui ...*

ECc2G1 – ... em reunião aqui quem mais vem é ela. Ela tá segunda e quinta (no atendimento).

Nesse sentido, no movimento do diálogo grupal, a autoridade da dominância discursiva de ambos é questionada pela Cuidadora ‘b’. O grupo foi formado por dois homens e quatro mulheres, entretanto os maridos das Cuidadoras ‘c’ e ‘d’ fizeram mais uso da palavra do que suas respectivas esposas. Tal fato foi percebido pelas demais participantes do grupo como um uso indevido de autoridade da fala, tendo em vista que os cuidados diretos com a criança e o acompanhamento no serviço de reabilitação são realizados por mulheres em sua prática social do cuidado feminino. A imagem do homem no acompanhamento na reabilitação não faz parte do cotidiano do serviço de saúde infantil, portanto, não toma parte da prática social manifesta no discurso feminino.

Uma das participantes da dinâmica Mapa Falante, ao ser questionada sobre se tinha ou não companheiro interdito seu discurso com relação à presença do marido em suas vidas (Cuidadora ‘e’, do grupo 2: “\_Não quero falar sobre isso”).

A interdição desse discurso revelou uma nova faceta do acesso aos benefícios sociais aos quais a CRIANES faz jus, e prosseguindo com o diálogo, outras cuidadoras se expressaram, em relação aos benefícios sociais da seguinte forma:

Pesquisador 2: Aí depois você conseguiu o cheque cidadão?

ECcG4: Aí depois eu fui fazer o INSS pra minha filha ... porque eu não sou casada, né? Aí eu fui tirar, e como eu não sou casada, por isso que eu queria ...

Pesquisador 2: Ouvi uma expressão ótima ontem, quer dizer: não tem marido, tem falecido. Tem gente que não pode falar que tem marido.

ECcG4: Mas tem um monte de gente que faz isso. Porque tem muita gente que precisa e não consegue, e muita gente que não precisa e consegue.

ECcG4: Eu ainda não consegui pra A.C., por causa do pai dela.

O ter oficialmente um ‘marido’ representa uma dificuldade concreta de acesso aos benefícios sociais ao qual a criança tem direito. A Cuidadora ‘e’ do grupo 2 interdita o seu discurso e mantêm o silêncio sobre essa questão. A Cuidadora ‘c’ do grupo 4 diz ‘não sou casada’, mas tem companheiro; já a Cuidadora ‘e’ do grupo 4 menciona que não conseguiu o benefício por causa do pai da criança, mantendo oculto o seu estado civil nos documentos oficiais. O não dito é revelador de uma estratégia, bastante comum às mulheres na busca de acesso aos benefícios sociais.

A complexidade do conteúdo do fragmento em destaque – *Eu digo (pesquisador 2): Ouvi uma expressão ótima ontem, quer dizer: não tem marido, tem falecido. Tem gente que não pode falar que tem marido. A cuidadora ‘c’ do grupo 4 comenta: Mas tem um monte de gente que faz isso e muita gente que não precisa e consegue.* - traz à tona a metáfora da inexistência de marido ou o ‘marido morto’. O efeito de sentido produzido por essa metáfora desvela o ocultamento de algo não dito, mas que reflete a experiência de outros participantes dos três grupos anteriores na dinâmica do mapa falante. O marido inexistente (por motivo de morte, mãe-solteira, prisão etc) não compõe a renda familiar, fato concreto que viabiliza o acesso ao benefício social. Se por um lado dizer a verdade inviabiliza o acesso ao benefício, por outro, a omissão dessa informação revela as contradições e desigualdades transversais à concessão desses benefícios. Quem omite essa informação ou a nega tem mais chances de obter o benefício, representando uma estratégia de enfrentamento dos cuidadores na ingerência do Estado sobre a vida do cidadão e composição oficial da família.

Em Foucault (2005. p.9), o termo interdição é visto como um procedimento de exclusão de caráter externo, ou seja, são os assuntos proibidos, os tabus, o que a instituição não permite que se aborde, se fale, se comente, como o sexo e a política. Assim “como se o discurso, longe de ser um elemento transparente ou neutro no qual a sexualidade se desarma e a política se pacifica, fosse um dos lugares onde estas regiões exercem, de maneira privilegiada, alguns dos seus mais temíveis poderes.”

O autor (op cit. p. 10) considera que “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar”.

Para Fairclough (2001, p. 94), “o discurso como prática política estabelece, mantém e transforma as relações de poder e as entidades coletivas (classes, comunidades, grupos) entre as quais existem relações de poder. O discurso como prática ideológica constitui, naturaliza, mantém e transforma os significados do mundo de posições diversas nas relações de poder”.

Se por um lado essas mulheres interditam seus discursos, em seus enunciados, quanto à presença de seus maridos e/ou companheiros em suas vidas, por outro, elas são as que conseguem uma maior quantidade de benefícios sociais.

A interpretação do gênero assume um papel importante na formação ideológica dos sujeitos enunciantes e ocupam um lugar na matriz discursiva dos (as) participantes da pesquisa. Há uma participação desigual de mulheres e homens no cuidado às CRIANES, cabendo à mulher a liderança e responsabilidade pelo cuidado primário. Nesse sentido, a discussão da condição feminina na significação cultural do cuidado é fundamental para entender o lugar social de onde falaram e como seus enunciados expressaram a natureza humana do comportamento frente à demanda de cuidado de seus filhos.

Para Louro (1996) definir a palavra gênero não é fácil, pois envolve questões históricas, sociais, religiosas, entre outras. Gênero não pretende significar o mesmo que sexo, ou seja, enquanto sexo se refere à identidade biológica de uma pessoa, gênero está ligado à sua construção social como sujeito masculino e feminino. Não se trata de focalizar apenas os homens como objeto de estudo, mas, sim, os processos de formação da feminilidade e da masculinidade, ou seja, os sujeitos femininos e masculinos. O conceito parece acenar também imediatamente para a idéia de relação. Os sujeitos se produzem em relação e na relação.

Ainda hoje, em que pese todas as transformações ocorridas na condição feminina, muitas mulheres possuem o poder de tomada de decisões limitadas pelas condições sociais e culturais nas quais estão imersas. Não podem decidir sobre suas vidas, não se constituem como sujeitos, não exercem o poder e, principalmente, não acumulam este poder, mas o reproduzem, não para elas mesmas, mas para aqueles que de fato controlam o poder. Sabemos que a sociedade, através de suas instituições (aparelhos ideológicos), da cultura, das crenças e tradições, do sistema educacional, das leis civis, da divisão sexual e social do trabalho, constrói mulheres e homens como

sujeitos bipolares, opostos e assimétricos: masculino e feminino envolvidos em uma relação de domínio e subjugação. Cabe às mulheres pequenas parcelas de poder, ou poderes limitados, que lhes permitam romper, em alguns momentos ou circunstâncias, com a supremacia masculina.

Os poderes exercidos entre homens e mulheres, no que tange à maternidade, são tremendamente desiguais (COSTA, 1998). Para essa mesma autora, a subalternidade, determinante na condição feminina é fruto do seu papel de gênero.

O homem, por sua vez, manteve-se protegido no silêncio, comprometedor de toda possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos. Foi sempre apoiado pela cultura que, sendo patriarcal, reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída, sobretudo pela mulher e pela criança. Essa situação vem se modificando, lenta e progressivamente, sob a égide de transformações mais amplas, em cujo fluxo imbricam-se, de modo indissociável, sociedade e família. Porém, a mudança de hábitos não acompanha o ritmo da transformação de valores. Antes de assimilar o esboço de nova configuração familiar, modelado no processo que introduziu a mulher no mercado de trabalho, o homem é surpreendido pela ruptura da hierarquia doméstica e pelo constante questionamento de sua autoridade.

Tais mudanças não contribuíram para reduzir o vazio instalado na rede de relações afetivas. O distanciamento entre o homem e os demais membros do núcleo familiar denuncia-se na fragilidade do vínculo estabelecido entre pai e filho, principalmente quando se trata de crianças do sexo masculino.

### 1.3. A dimensão econômica na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores

Entre os benefícios sociais apontados pelos participantes da pesquisa (Quadro 8) incluem-se aqueles previstos em legislação federal, estadual e municipal.

No primeiro, destacam-se o Benefício da Prestação Continuada do INSS (9) previsto pela Lei Orgânica da Assistência Social (nº 8742/93) e o Programa Bolsa Família<sup>9</sup> (3), (Lei nº 10.836/04). No segundo, o Cheque Cidadão (7) que vigorou até o final do Governo Rosinha Garotinho, em 2006; e o Passe Livre Intermunicipal (1). E o último, da esfera municipal, destacou-se o Passe Livre Municipal (9). Outros recursos (Cesta Básica [1], Fraldas Descartáveis [1], Leite em Pó [1] e Sopa [1]) foram indicativos da presença de ações da comunidade contribuindo com o provimento das condições materiais de existência para esse grupo social.

Entretanto, três crianças estão aguardando o resultado da solicitação dos seguintes benefícios: Prestação Continuada e Passe Livre Municipal, sendo que uma delas teve a solicitação de Tratamento Fora do Domicílio negada. A cuidadora ‘G’ teve negada a sua solicitação pela Prefeitura do Município onde reside, o que representa um desrespeito ao direito de cidadania, garantido pela Lei Federal do SUS, independente de qual seja a classe social da pessoa. Como ela destaca em sua enunciação plena de conteúdo emocional.

R. (pesquisador 2): Da ABBR você foi para o CIAD<sup>10</sup>? do CIAD para a Prefeitura de Magé?

ECaG1: Não consegui. Cada vez que eu chegava lá ... (fez um gesto com o rosto representando sofrimento).

Os quadros a seguir apontam também a renda *per capita* constituída por cada membro da família. Tomando por base o salário mínimo nacional de 2005, no valor de R\$260,00, e a estratificação por classe social, segundo o Programa Nacional de Amostragem por Domicílio (PNAD), de 2004 (IBGE, 2007), identificamos diferentes classes sociais entre os participantes da pesquisa.

**Quadro 8.** Renda familiar, per capita (classe média alta [de R\$ 489 a R\$ 980] e média média [de R\$ 248 a R\$ 489]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo a classificação econômica do IBGE.

<sup>9</sup> O Programa Bolsa Família (PBF) é um programa de transferência direta de renda com condicionalidades, instituído pelo Governo Federal em outubro de 2003, por meio da Medida Provisória nº 132, posteriormente convertida na Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004, e regulamentado pelo Decreto nº 5.209, de 17 de setembro de 2004.

<sup>10</sup> Centro Integrado de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. É um projeto inovador de atendimento à pessoa portadora de deficiência que foi inaugurado, em novembro de 2003, pela Prefeitura do Rio de Janeiro.

CRIANES	Vínculo a benefícios sociais:	Renda familiar e <i>per capita</i>
B. N. M. S.	Possui os seguintes benefícios Sociais: Benefício de Prestação Continuada (1 SM do INSS) e Passe Livre.	A renda total da família é de R\$ 1.500,00. Renda per capita: R\$500,00/ pessoa
D. G. S. N.	Não possui benefício Social. Possui plano de saúde privado.	A renda total da família é de R\$ 2.000,00. Renda per capita: R\$500,00/ pessoa
P.H.L.O.M	Foi orientado pela Assistente Social do HESFA sobre os benefícios que tem direito, não os solicitou até o momento. Possui plano de saúde privado pago pela avó materna.	A renda total da família é de R\$ 1.040,00. Renda per capita: R\$346,66/ pessoa
D. N. T.	Possuí vínculo com os seguintes Programas Sociais: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS), passe livre e cheque cidadão.	A renda total da família é de R\$ 1.040,00. Renda per capita: R\$260,00/ pessoa
T. B. F. V	Não possui nenhum benefício social. Aguardando resultado de solicitação: TFD, passe livre e benefício da prestação continuada (1 SM do INSS).	A renda total da família é de R\$ 1.000,00 advinda do trabalho informal do casal como vendedores ambulantes. Renda per capita: R\$250,00/ pessoa

A relação entre composição da família e a renda familiar, no Quadro 8, aponta para a seguinte vertente de análise da condição de vida dos participantes da pesquisa. Segundo a classificação econômica do IBGE, das 20 crianças e suas respectivas famílias, duas pertenciam à classe média alta (R\$489,00 a R\$980,00 per capita) e três à classe média média (de R\$ 248 a R\$ 489).

Verifica-se que duas crianças contribuem com a composição da renda familiar, pois o recebimento do Benefício de Prestação Continuada do INSS se soma aos rendimentos da família, levando-as a serem classificadas como classe média alta ou média média. Quanto àqueles que não possuem benefício social, um tem plano de saúde privado; um já foi orientado quanto aos direitos da criança e o plano de saúde é pago pela avó materna; e um está aguardando o resultado da solicitação dos benefícios. Contraditoriamente, a análise criteriosa do quadro aponta apenas para uma família de classe média alta (*per capita de R\$500,00/ pessoa*) e uma de classe média média (*per capita de R\$346,66/ pessoa*).

No Quadro 9, a classificação econômica do IBGE levou à identificação de seis crianças, cujas famílias situam-se na classe média baixa (de R\$ 154 a R\$ 248). O benefício social do passe livre, que garante o deslocamento das crianças de sua residência ao serviço de saúde e escola, é recebido por duas das cinco. Nenhuma delas recebe o BPC do INSS.

**Quadro 9.** Renda familiar, per capita (Classe média baixa [de R\$ 154 a R\$ 248]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo a classificação econômica do IBGE.

G. P. D.	Possui o seguinte benefício social: passe livre.	A renda total da família é de R\$ 700,00. Renda per capita: R\$233,33/ pessoa
A.C.S.S.	Não possui nenhum benefício social. Aguardando resultado de solicitação: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS) e passe livre	A renda total da família é de R\$ 520,00. Renda per capita: R\$173,00/ pessoa
G.S.T.S.	Não possui nenhum benefício social. Aguardando resultado de solicitação: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS) e passe livre	A renda total da família é de R\$ 520,00. Renda per capita: R\$173,00/ pessoa
G.S.C.	Sem benefícios sociais. Não solicitou.	A renda total da família é de R\$ 520,00. Renda per capita: R\$173,00/ pessoa
R.G.S.V.	Não possui benefícios sociais.	A renda total da família é de R\$ 900,00. Renda per capita: R\$180,00/ pessoa
L. N. A. S. C.	Possui os seguintes benefícios sociais: passe livre municipal e intermunicipal.	A renda total da família oscila entre R\$ 520,00 e R\$780,00. Proveniente de pensão da mãe, aposentadoria da avó e biscoito do companheiro. Renda per capita: entre R\$130,00 e R\$195,00/ pessoa.

Nesse sentido, a análise do quadro é indicativa de que a classe média baixa é a menos provida por benefícios sociais e sofre as consequências da perversa distribuição de renda e exclusão social devido à precária condição econômica.

**Quadro 10.** Renda familiar, per capita (Classe Pobres [de R\$ 77 a R\$ 154]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo classificação do IBGE.

E. M. G. F	Benefício da prestação continuada (1 SM do INSS) e passe livre.	A renda total da família é de R\$ 600,00. Renda per capita: R\$150,00/ pessoa
F. V. B. S.	Sem vínculo a benefícios sociais. Não solicitou benefícios sociais.	A renda total da família é de R\$ 560,00. Renda per capita: R\$140,00/ pessoa
A. C. S. F.	Possui os seguintes benefícios Sociais: Benefício de Prestação Continuada (1 SM do INSS), Passe Livre.	A renda total da família é de R\$ 500,00. Renda per capita: R\$83,00/ pessoa

No Quadro 10, a classificação econômica do IBGE levou à identificação de três crianças cujas famílias situam-se na classe pobre (de R\$ 77 a R\$ 154). Quanto ao BPC, apenas um não o recebe e não o solicitou, embora a criança faça jus ao benefício.

Nos dados referentes à cuidadora 'c' do grupo 2, por exemplo, não há referência a companheiro em sua vida; seis pessoas compartilham a renda de R\$500,00, que inclui o benefício de prestação continuada do INSS recebido por A.C.S.F (usufruto de sua neta), bem como o passe livre.

**Quadro 11.** Renda familiar, per capita (Classe indigentes [abaixo de R\$ 77]) e vinculação das CRIANES a benefícios sociais, segundo classificação econômica do IBGE.

J. F. S.	Possui os seguintes benefícios sociais: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS), passe livre, fraldas descartáveis e cheque cidadão.	A renda total da família é de R\$ 300,00. Renda per capita: R\$75,00/ pessoa
M. D. P.	Possui os seguintes vínculos com Programas Sociais: benefício da prestação continuada (1	A renda total da família é de R\$ 220,00. Renda per capita: R\$73,33/ pessoa

	SM do INSS), cheque cidadão, cesta básica, fralda, sopa e bolsa família, recebe leite em pó da UR/HESFA.	
G. M.	Possui vínculo a benefícios sociais: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS), passe livre e cheque cidadão.	A renda total da família é de R\$ 260,00. Renda per capita: R\$66,50/ pessoa
A.C.S.G.	Possui os seguintes benefícios Sociais: passe livre, bolsa família, benefício da prestação continuada (1 SM do INSS) e cheque cidadão.	A renda total da família é de R\$ 260,00. Renda per capita: R\$65,00/ pessoa
A.C.S.	Possui vínculo com os seguintes Programas Sociais: bolsa família, passe livre, cheque cidadão.	A renda total da família é de R\$ 348,00. Renda per capita: R\$58,00/ pessoa
R.B.O	Possui os seguintes benefícios Sociais: benefício da prestação continuada (1 SM do INSS), Cheque cidadão e ajuda do pai.	A renda total da família é de R\$ 360,00. Renda per capita: R\$45,00/ pessoa

Os classificados como indigentes, no Quadro 11, são seis crianças cuja renda *per capita* situa-se abaixo de R\$ 77,00. Dos indigentes, apenas um não recebe o BPC do INSS ao qual a criança tem direito.

Nesses quadros, identificamos que as classes média alta, média média e média baixa, em especial as que possuem plano de saúde, são atendidas nessa unidade do SUS. Isso revela, por um lado, o caráter inclusivo do sistema de saúde, sem distinção de classe social; por outro, denota-se um movimento da classe média na busca de atendimento de reabilitação no SUS em virtude da limitação do número de sessões de fisioterapia pagas pelas seguradoras de saúde privada. A presença de pessoas pertencentes a diferentes classes sociais em uma unidade de saúde do SUS fortalece o atendimento público de saúde na área de reabilitação, ao mesmo tempo em que confere ao usuário o poder de controle sobre a qualidade da assistência prestada à CRIANES.

Comparando-se os Quadros 9, 10 e 11, verifica-se que 15 crianças pertencem a famílias cuja renda per capita situa-se na classe média baixa, próximo da linha da pobreza, são pobres, estão situados próximos da indigência ou são indigentes. Por uma questão meramente matemática, foram classificados em diferentes classes socioeconômicas, porém seus rendimentos são insuficientes para atender as demandas de CRIANES com moradia, medicamento, alimentação, lazer, educação especial, deslocamento para atendimento de saúde, equipamentos, insumos para a terapia no domicílio etc, e as necessidades de sobrevivência dos outros membros da família.

Outro aspecto a ser ressaltado é a inclusão da CRIANES com benefício de prestação continuada da previdência social na composição da renda familiar. No caso específico da cuidadora KM (mãe de GM), classificada como indigente no Quadro 11, ela é a única fonte de recursos que a família possui para sustentar três pessoas.

### 1.3.1. O empoderamento mediado por textos

O empoderamento é um processo em que as pessoas, em situação de exclusão social, podem obter acesso e controle sobre si e os meios necessários à sua existência. A situação de exclusão e dominação, vivenciada por milhões de pessoas, tem base no poder de poucos no acesso aos recursos e nas possibilidades de existência social de outros. Assim sendo, o empoderamento é raramente um processo neutro, o que exige uma mudança nas relações de poder em favor das pessoas vivendo na pobreza.

É oportuno ressaltar a enunciação de uma cuidadora, que influenciada pela mídia televisiva à época, trouxe para o centro da discussão grupal a questão da aprovação do projeto de Lei Federal<sup>11</sup> autorizando pesquisas com células-tronco, como uma esperança para as pessoas portadoras de condições crônico-degenerativas. Essa notícia antecipou o seu discurso no sentido de ver as possibilidades de o filho CRIANES ser voluntário da pesquisa, ao mesmo tempo em que se constituiu em uma fonte de empoderamento marcada na sua matriz social discursiva crítica, como vemos a seguir:

ECaG1: ... uma pergunta, que talvez não tenha nada a ver, mas eu gostaria de saber: Como é que é esse negócio de pesquisa de células-tronco e se existem voluntários?

I. (Pesquisador 1): ... a gente pode discutir isso num dia desses. A gente pode incluir esse assunto nos nossos encontros.

G.: ... É muito difícil conseguir... até como voluntário, porque ... pesquisa com célula-tronco é ...

R. (Pesquisador 2): ... é muito incipiente, novo .. já tem alguns resultados, mas a gente ainda tá esperando que o serviço fique mais estruturado, pra que a gente possa tá trazendo isso pra algumas crianças, que têm essa necessidade (-)

ECaG1: Eu nunca ouvi nenhuma crítica a esse tipo de tratamento, né? Só ouvi falar maravilhas ... eu não ouvi os contras, só tenho ouvido ...

I. Pesquisador 1: A gente pode discutir esse assunto aqui.

O conjunto de enunciações acima aponta para duas contribuições da mídia impressa e televisiva como fontes de informações e empoderamento na constituição da matriz discursiva dos sujeitos, articuladas com a estrutura social.

A primeira como fonte de informação. A mídia sensibilizou a opinião pública para a problemática das pessoas com necessidades especiais, que poderiam se beneficiar com os resultados das pesquisas. Nesse sentido, ela cumpre o seu papel social ao tomar parte na matriz discursiva da cuidadora. Os pesquisadores envolvidos com a aprovação da Lei precisavam do apoio da opinião pública qualificada (pessoas que vivem a condição) para que o projeto fosse aprovado pelo Congresso Nacional. A segunda, como fonte de empoderamento, ao revelar o engajamento político da cuidadora com a

<sup>11</sup> Lei 11.105, de 24 de março de 2005.

causa da aprovação da Lei, portanto, uma fonte de empoderamento. No entanto, o poder aqui está marcado no interesse particular da cuidadora de alcançar a "cura" e a "salvação" do filho.

Outras fontes de informação e empoderamento foram desveladas:

*ECd2G1: ... minha filha é ... especial ... eu tive um pouco da informação pela Internet, a gente (pai e mãe) descobriu o problema que ela tinha, era síndrome de West ... aí descobrimos, que veio dos EUA, em 1941 ...*

*I. (pesquisadora 1): ... deixa só eu fazer uma intervenção... e se num determinado momento a gente quiser entrar na Internet, ficar buscando (informações) ... inclusive, de vocês também (referindo-se aos outros membros do grupo), a gente pode fazer aqui.*

*ECd2G1: No caso, nós pedimos pra outra pessoa fazer (a tarefa foi concluída)...*

*ECd2G1: ... passamos estas informações para o neurologista, na Ilha, que acompanha ela desde o nascimento. Aí começou a obter mais resultados no tratamento dela, ele acertou o remédio, porque tem informações nessa apostila ... sobre remédios que foram usados, que obtiveram sucesso no tratamento, e assim, a gente vem trabalhando.*

Na enunciação desse pai cuidador, as informações sobre a doença da filha CRIANES foram localizadas na internet, e posteriormente mediada com o médico. O conhecimento adquirido com a informação o instrumentalizou para argumentar com o médico sobre o que a criança apresentava, aspecto fundamental para a definição diagnóstica e o estabelecimento do plano terapêutico. Aqui, a mídia virtual se constituiu em fonte de empoderamento e de negociação de saberes. É indiscutível o poder da informação na matriz social discursiva desse pai, empoderando-o para transformar a realidade do tratamento de sua filha. Com o médico dialogou sobre a síndrome, o tipo de medicamento e o curso do tratamento, de modo seguro e confiante.

A internet, ao universalizar e democratizar o acesso às informações, reduz as desigualdades entre os que sabem e os que não sabem. Fairclough (2001) entende por democratização do discurso a retirada de desigualdades e assimetrias dos direitos, das obrigações e do prestígio discursivo de um grupo de pessoas. Tanto no discurso como, de um modo mais geral, a democratização tem sido um parâmetro importante de mudança nas últimas décadas, mas em ambos os casos o processo tem sido muito desigual.

O autor (op cit), relata que a prática discursiva envolve processos de produção, distribuição e consumo textual, e que a natureza desses processos varia entre diferentes tipos de discurso de acordo com os fatores sociais.

Entretanto, o acesso à informação, por si só, não constitui um elemento de superação dessa nova modalidade de divisão social de classe (os que têm acesso e os que não têm), que cada vez mais torna-se independente da classe econômica. A

democratização do acesso à mídia digital parece mais próxima de um capital cultural dos sujeitos socialmente constituídos (BOURDIEU. 2004, 2005) do que propriamente do capital financeiro.

È oportuno salientar que os textos são consumidos diferentemente em contextos sociais diferentes e que isto tem a ver, parcialmente com o tipo de trabalho interpretativo que neles se aplica e com os modos de interpretação disponíveis.

O pai e o médico, responsável pelo atendimento da criança, produziram um novo discurso em benefício dela. Esse movimento discursivo pode ser interpretado como interdiscursividade, de acordo com Fairclough (2001). Para ele, a ênfase nas relações interdiscursivas assume importantes implicações para a análise do discurso, já que põe no centro da agenda a investigação sobre a estruturação ou articulação das formações discursivas na relação de umas com as outras, dentro do que chama ordens de discurso institucionais e sociais.

Vimos que o empoderamento das pessoas pertencentes à classe média tem uma vinculação estreita com o capital cultural. Entretanto, como se dá esse empoderamento das pessoas pertencentes à classe pobre e indigente?

### **1.3.2. O empoderamento mediado pela “sala de espera”<sup>12</sup>**

Os benefícios e as classes sociais dos diferentes participantes são ilustrativos dos campos de força e de luta com os quais os familiares cuidadores se defrontam com esse poder institucional. Embora esteja previsto em diferentes dispositivos legais, não há garantia de conquista desses direitos vinculado ou independente da classe socioeconômica.

O fragmento discursivo a seguir diz respeito à socialização de informação sobre como a criança pode ter acesso ao serviço de saúde, superando a burocracia do sistema e da fila de atendimento, problemática constante das unidades de saúde do SUS.

ECaB2: ... \_ Foi até bom falar isso ... no Fundão por exemplo a G. não (*tem a mesma patologia que*) A. C., Mas, por exemplo, semana passada a G. começou a vomitar direto, já vai pra uma semana e meia...

ECaB2: -. Uma vez conversando lá (*um tempo atrás*), eles falaram que se ela tivesse algum probleminha eu teria que levar no posto perto da (*minha*) casa.... O que passaram pra mim foi o seguinte, Doutor M. disse assim: [“Vó, A. C. não pode ir a hospital nenhum (...) passou mal, seja que hora for, a senhora venha pra cá pra emergência”]

ECcB2: \_ você não tem o cartão, não?

ECaB2: \_ não ...

ECcB2: \_ ... mas também não precisa, eles (*o hospital*) tem que atender...

<sup>12</sup> A sala de espera é um local que os usuários do serviço ambulatorial aguardam o atendimento pelos profissionais de saúde, é também um espaço social de encontro entre os familiares de crianças que as acompanham ao atendimento. Nesse espaço, enquanto aguardam a chamada do profissional, eles compartilham informações e experiências. Nesse sentido, se constitui em um lugar social em que as pessoas socializam saberes e práticas baseadas na experiência pessoal.

ECaB2: \_ mas durante a noite funciona?

ECcB2: \_ sábado e domingo não tem triagem, eu acho o melhor dia pra gente levar ...

A oferta de serviços de saúde pelas unidades hospitalares do SUS procura normatizar o atendimento de acordo com a gravidade dos casos. Durante o horário comercial (segunda a sexta-feira, das 8 às 18 horas), a porta de entrada para os casos agudos é o serviço de triagem; já os casos de emergência são atendidos pelo serviço de emergência pediátrica em caráter ininterrupto. A situação de emergência vivida pela filha de uma cuidadora levou à descoberta da emergência como porta de acesso ao atendimento sem a longa fila de espera da triagem. A interdiscursividade da cuidadora, avó de G, trouxe a dialogicidade das pessoas “de lá”, “o médico” “conversando com eles”, para o espaço dialógica da DCS, uma estratégia criativa de enfrentamento da burocracia do sistema. É a socialização em cadeia de uma informação facilitadora do acesso ao serviço de saúde.

Quanto à mudança discursiva, Fairclough (2001, p: 127) aponta que, quando surgem problematizações, as pessoas se vêem diante de dilemas e que com frequência tentam resolver esses dilemas sendo inovadoras e criativas, ao adaptarem convenções existentes de novas maneiras e assim contribuírem para a mudança discursiva. Em síntese, a mudança envolve formas de transgressão, o cruzamento de fronteiras, tais como a reunião de convenções existentes em novas combinações, ou a sua exploração em situações que geralmente as proíbem.

É exemplar na enunciação que será apresentada a seguir quando, no curso da dinâmica com um determinado grupo, surge o tema da conquista de benefícios. ECeG4 afirma:

"\_Eu ainda não consegui (benefício da prestação continuada do INSS) pra A.C., por causa do pai dela"

Não havia referência ao cônjuge da cuidadora no instrumento sociodemográfico (fonte da análise documental do prontuário) de A.C. Entretanto, no contexto da DCS, ela declarou sua intencionalidade em omiti-la, pois ao incluir o companheiro na composição da renda familiar e distribuição *per capita* poderia trazer implicações para a concessão do Benefício da Prestação Continuada<sup>13</sup> e outros benefícios a que a criança teria direito.

<sup>13</sup> O benefício de prestação continuada está previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, nº 8.742/93, visa pagar uma quantia mensalmente ao beneficiário, cuja finalidade, entre outras, é assegurar um rendimento mínimo a quem, independentemente de contribuição para a seguridade social, seja portador de deficiência ou idoso.

No Decreto nº 1.744 de 08/12/1995, que regulamenta o referido benefício, contam, entre outros:

- A renda familiar "por pessoa" deverá ser inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo (art. 6º - II);

Além do discurso interdito, já analisado no tema “Matriz social do discurso dos cuidadores de CRIANES: O poder de gênero na prática social”, o fragmento discursivo a seguir aponta uma outra faceta de análise.

R.(Pesquisador 2): Aí depois você conseguiu o cheque cidadão?

ECcG4: Aí depois eu fui fazer o INSS pra minha filha ... porque eu não sou casada, né? Aí eu fui tirar, e como eu não sou casada, por isso que eu queria ...

R.(Pesquisador 2): Ouvi uma expressão ótima ontem, quer dizer: não tem marido, tem falecido. Tem gente que não pode falar que tem marido.

ECcG4: Mas tem um monte de gente que faz isso. Porque tem muita gente que precisa e não consegue, e muita gente que não precisa e consegue.

A socialização de informações dessa natureza na sala de espera do atendimento de reabilitação se constitui como uma fonte de empoderamento individual mediado pelas relações sociais estabelecidas no coletivo da unidade de reabilitação.

A cuidadora ECcG4 é distinguida no grupo como uma pessoa experiente, que orienta as demais colegas na questão dos direitos sociais e as estratégias para conseguí-los:

R.(Pesquisador 2): *E aqui no HESFA, você foi orientada pelo serviço social?*

ECaG4: *Não. Não cheguei não.*

R.(Pesquisador 2): *Foi orientada a procurar benefícios?*

ECaG4: *Foram elas [risos] (ECdG4 e ECcG4). Principalmente ela (apontando para a ECcG4).*

Dessa maneira, nas pistas ou regularidades lingüísticas gradualmente foram revelando novas estratégias de empoderamento adotadas por eles no enfrentamento da pobreza e indigência.

A metáfora “da inexistência de marido” tem sido considerada tradicionalmente como um aspecto da linguagem literária, especialmente da poesia, com pouca relevância para outros tipos de linguagem. As metáforas penetram em todos os tipos de linguagem e em todos os tipos de discurso, mesmo nos casos menos promissores, como o discurso científico. Porém, quando significamos coisas por meio de uma metáfora e não de outra, estamos construindo nossa realidade de uma maneira e não de outra. As metáforas estruturam o modo como pensamos e o modo como agimos, e nossos sistemas de conhecimento e crença, de uma forma penetrante e fundamental (FAIRCLOUGH, 2001).

Para esse autor (op cit. P: 241), "algumas metáforas são tão profundamente naturalizadas no interior de uma cultura particular que as pessoas não apenas deixam de percebê-las na maior parte do tempo, como consideram extremamente difícil escapar

- 
- É proibida a acumulação deste benefício com qualquer outra pago em dinheiro (art. 18).

delas no seu discurso, pensamento ou ação, mesmo quando se chama sua atenção para isso".

Percebeu-se, conseqüentemente, que os familiares-cuidadores compartilham experiências e superação de um cotidiano existencial marcado por lutas e resistências às adversidades impostas pela sobrevivência. Portanto, ressignificam novos construtos sociais (ter marido e não ter), estabelecem novos campos de negociações fundamentados no silêncio e nas metáforas para dar conta das muitas e novas demandas das CRIANES.

Segundo Bruschini (1989; p. 13), é na instituição familiar que há o enfrentamento das condições econômicas e sociais pelos indivíduos. Trata-se de “um esforço e uma experiência coletiva que articula, no espaço da família, homens, mulheres, adultos e crianças.”

Os arranjos familiares, que são o resultado da combinação de diferentes posições que os indivíduos ocupam na família – posições estas definidas segundo o tipo de relação, de parentesco ou não, que estes indivíduos mantêm com o chefe – não podem ser vistos estritamente como respostas estratégicas às necessidades imediatas de sobrevivência frente às condições impostas. Segundo Montali & Telles (1986, p.1409), os arranjos familiares são um “esforço sempre renovado no sentido de superação dessas condições”.

Entre os pertencentes às classes média alta e média média, o empoderamento individual dos cuidadores foi mediado pela busca pessoal de informação em jornal, internet, televisão, profissional de saúde etc. A aquisição de conhecimento sobre o diagnóstico da criança e possibilidades de recuperação ocorreu no encontro do Eu com UM OUTRO.

Já os classificados como classe média baixa, pobre e indigentes, se empoderaram individualmente buscando informações mediadas em ambientes de consulta médica, fila da triagem, sala de espera do atendimento profissional, no serviço de emergência e no ambiente da DCS. A aquisição de saberes foi mais direcionada para o acesso aos direitos constitucionais, benefícios sociais e atendimento de saúde. Os saberes se estruturam no compartilhamento de experiências e ocorreu JUNTO aos OUTROS e no encontro COM os OUTROS.

Para Foucault (2005, p. 79), "o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo pelo que se luta, o poder de que queremos nos apoderar".

Corroborando o exposto acima, Iorio (2002) diz que o empoderamento de grupos, em muitos países, tem se mostrado efetivo e tem sido fundamental para romper isolamentos e mudar a correlação de forças em favor dos excluídos.

Contudo, os participantes da pesquisa apontaram o empoderamento individual e não o coletivo. Esse empoderamento individual tem mobilizado processos de mudança não apenas em termos de controle do estado de saúde da criança no serviço de saúde.

A efetividade de estratégias de empoderamento para o combate à exclusão depende do grau em que estas duas dimensões, individual e coletiva, se articulem na apreensão das causas que originam a exclusão destas crianças com necessidades especiais de saúde e seus respectivos familiares, em função da pobreza econômica e social do grupo e do indivíduo. Assim, processo de empoderamento deve responder a estes dois níveis, o individual e o coletivo.

É importante, contudo, salientar que qualquer processo efetivo de combate a pobreza e à exclusão social que tenha como estratégia o empoderamento deve ser capaz de enfrentar as causas que dão origem à pobreza e à exclusão nos grupos sociais.

É oportuno salientar que os textos são consumidos diferentemente em contextos sociais diferentes e que isto tem a ver, parcialmente, com o tipo de trabalho interpretativo que neles se aplica e com os modos de interpretação disponíveis. Continuando, o autor ressalta que o consumo, como a produção, pode ser individual ou coletivo e assim o diz: "O discurso é uma prática, não apenas de representação do mundo, mas de significação do mundo, constituindo e construindo o mundo em significado". (FAIRCLOUGH. 2001, p.91).

Apesar das diferenças de formação profissional e de escolaridade entre o pai e o médico, responsável pelo atendimento de sua filha, ambos se permitiram produzir um novo discurso em prol da saúde da filha acometida, a este resultado Fairclough (2001, p, 67) evidencia a categoria da interdiscursividade, para ele a ênfase nas relações interdiscursivas tem importantes implicações para a análise do discurso, já que põe no centro da agenda a investigação sobre a estruturação ou articulação das formações discursivas na relação de umas com as outras, dentro do que chama ordens de discurso institucionais e societárias. Para ele a visão de que a articulação de ordens de discurso é decisiva para a constituição de qualquer formação discursiva, e que deve, por isso, ser um foco central na análise de discurso.

Em síntese, a Internet pode fornecer um incremento significativo tanto no acesso quanto na construção de novos conhecimentos, contribuindo, dessa forma, para a

superação de situações de desigualdade e de seletividade social, provenientes da divisão digital. (TEIXEIRA e BRANDÃO, 2003).

#### **1.4. A dimensão familiar na modelação da matriz social do discurso dos cuidadores**

Dos 22 cuidadores que participaram das dinâmicas, 19 eram mulheres (mães e avós) cuidadoras primária<sup>14</sup>, três homens, sendo dois cuidadores secundários que acompanharam suas cônjuges nas dinâmicas realizadas. Apenas um homem, desses três, era o cuidador primário. Em relação à situação conjugal das mulheres participantes da pesquisa, três não informam se têm companheiro ou não; 16 têm companheiro e três não possuem companheiro.

A hegemonia feminina no cuidado às CRIANES revela a naturalização social de gênero na matriz do cuidado dessas crianças. O papel social de cada cuidador, homem e mulher, na interação com a criança no domicílio e nas instituições em geral, imprime modos de organização das famílias para atender as múltiplas demandas de cuidados e do atendimento pelos serviços de saúde.

Quanto à organização familiar, identificaram-se três modelos de organização presentes na matriz discursiva dos sujeitos: o centrado na mulher (cuidadora primária sozinha – 03 pessoas), centrado no casal (cuidador primário e cuidador secundário compartilham as experiências do cuidar – 16 pessoas), centrado na família estendida (cuidadores primários e secundários compartilham as experiências do cuidar).

---

<sup>14</sup> Cuidador primário é aquele que realiza os cuidados diretos e de primeira mão para atender as necessidades da criança, normalmente é representado pela figura feminina. O cuidador secundário, normalmente associado à figura do pai, é aquele que apóia o cuidador primário na realização dos cuidados sem ser o responsável direto pelo seu provimento. Ele permanece próximo à criança, participa dos cuidados afetivos e sociais etc (ARRUDA e SAMPAIO, 1998).

### 1.4.1. O cuidado a CRIANES centrado na mulher

Na análise documental referente aos modelos de cuidado centrado na mulher, observa-se que, das 13 pessoas envolvidas nos cuidados primários e secundários da CRIANES, 11 são mulheres pertencentes ao grupo familiar ou não (avó prima, tia, mãe e madrinha). Os homens, em geral, assumem o papel social de cuidador secundário.

#### **CRIANES Modelos de cuidados centrado na mulher**

A.C. S. F	6 pessoas: a CRIANES, avó, 2 tias e 2 primas. Cuidador primário: avó. Cuidador secundário: tias e primas.
A.C.S.G.	4 pessoas: a CRIANES, padrasto da mãe, mãe e irmã. Cuidador Primário: mãe. Cuidadores Secundários: padrasto da mãe e avó (que não mora com eles).
M. D. P.	3 pessoas: a CRIANES, a mãe e irmã. Cuidador primário: Mãe. Cuidadores secundários: irmã, madrinha e primo (que são vizinhos).

A cuidadora de ACSF, avó de ‘AC’, é viúva e apresenta uma condição social muito particular em comparação com os demais participantes da pesquisa. Os pais de ‘AC’ cumpriram pena em cárcere privado, por isso, o Juiz da Infância e Juventude concedeu a guarda da neta para ela, durante esse período. Posteriormente, eles foram soltos, mas ela permaneceu com a tutela da neta por serem os pais da criança usuários de drogas. Sua determinação para ficar com a guarda da neta denota vínculo afetivo com a criança. A avó é mantenedora e cuidadora, pois inexistente a figura do cuidador secundário masculino.

*ECcG2-., ... Aí os pais foram presos. Eu sempre querendo aproximar a mãe da C. Eu disse para minha nora que a gente dá muito amor a A.C.S.F. agora o amor materno não há ninguém que cubra. Eu disse a ela “Isso é responsabilidade? Não é minha, é sua, mas você não quer né minha amiga. Olha tá gorda, porque a comida de Rosinha (governadora) engordou ela. Aí tudo bem, eu não fui (visitar ela e o filho no presídio). No dia da sentença, o advogado me chama e fala assim: “mãe, a senhora vai ver seu filho?” eu digo: “não vou ver não”. Aí ele disse: a senhora vai. Conversou comigo. Aí eu resolvi fazer a carteirinha, fui visitar meu filho. Quando eu ia pra lá eu xingava ele. Aí fui visitar meu filho aí ele dizia: “pra todo lugar que a senhora levar minha filha, eu vou”. Agora, não quer ir pra lugar nenhum com ela, não confio mais em você. Aí pronto, se saltaram. Tão lá os dois, né? Casal vinte! Mas eu também já pedi a guarda da menina, agora vou deixar eles pra lá.*

Dessa forma, a Cuidadora em questão assume o papel de cuidadora primária devido às circunstâncias impostas pela relação familiar conflituosa com seu filho e nora, cuja significação ultrapassa a questão do gênero. Movida pela compaixão, inicialmente, tal ato se caracteriza por uma mudança discursiva expressa pelas negativas iniciais desta avó em assumir a neta devido às condições de vida de seu filho, mas que se caracteriza posteriormente em maternagem, como descrito.

*ECcG2-... A história da A.C.S.F. foi assim, a mãe dela já tem uma certa idade e o meu filho vinte e seis anos. A gravidez da A.C.S.F. foi assim, cocaína, maconha e entre tapas e beijos. Até então, eu não tinha vínculo nenhum com a A.C.S.F. Ela (a nora) foi pra Maternidade-Escola, e de lá ela mandou o médico que fez o parto dela ligar pra minha casa pra dizer que eu levasse roupa pra criança e pra ela ... Eu neguei, porque eu não tinha relacionamento com ela, ele se apaixonou por ela ... até então eu tinha desconjurado eles, aí eu tenho uma filha, que é muito da enxerida, correu na maternidade-escola, ver a menina, quando chegou chorando “mamãe, a senhora tem que ir lá pra ver, porque a menina é toda bonitinha e ela não tinha nada, tava toda enrolada nos panos da Maternidade”. aí quando foi no dia da revisão, Ela deixou a menina lá no fundão e veio embora.*

Dos 89 minutos de desenvolvimento de toda a dinâmica de criatividade e sensibilidade mapa falante, a Cuidadora de ACSF fez uso da palavra durante 27 minutos. O caráter logorréico dessa cuidadora demonstra sua ansiedade, sua necessidade de ser ouvida e de ter voz. Todos os cuidados que a criança necessita são desenvolvidos pelas mulheres que formam a família dessa cuidadora.

A problemática sociofamiliar em que está imersa criou um constrangimento para os demais participantes do grupo que a impediu de prosseguir no encontro subsequente.

Já a cuidadora de M.D.P é a mantenedora e cuidadora direta da criança:

*R.(Pesquisador 2): e você tem mais uma filha?*

*ECdG4: sim é mais velha.*

*R.(Pesquisador 2): tem mais?*

*ECdG4: não.*

*R.(Pesquisador 2): e trabalha com o que? Acho que você já me falou, né?*

*ECdG4: ... faço unha. Dentro de casa mesmo.*

A cuidadora de A.C.S.G. também não destaca em sua enunciação a presença de um cuidador secundário masculino, talvez por haver uma construção social de o cuidador secundário ser significado como aquele que compartilha a mesma moradia. Essa informação foi obtida pela busca no prontuário.

Em síntese, a mulher é a cuidadora primária das CRIANES e assume um papel central na coordenação dos cuidados. O homem como cuidador secundário foi uma informação obtida do prontuário e não das enunciações das participantes da pesquisa. Nesse sentido, a mulher além de cuidadora é também a mantenedora.

#### **1.4.2. O cuidado a CRIANES centrado no casal**

Dados da análise documental referentes à composição familiar dos cuidadores de CRIANES.

<b>CRIANES</b>	<b>Modelos de cuidados centrado no casal</b>
B.N.M. S	3 pessoas: a CRIANES, a mãe e o pai.
	Cuidador primário: Mãe.
	Cuidador secundário: o pai.

F.V.B.S	4 pessoas: a CRIANES, mãe, avó e avô. Cuidador Primário: mãe e avô. Cuidador Secundário: avô (moram juntos).
L.N.A. S.C	4 pessoas: a CRIANES, mãe, companheiro e avô. Cuidador Primário: mãe e avô.
G. P. D.	3 pessoas: a CRIANES, mãe e pai. Cuidador primário: Mãe (a noite) e avó (durante o dia/vizinha). Cuidador secundário: o pai.
D.G.S.N	4 pessoas: a CRIANES, pai, mãe, 2 filhos. Cuidador Primário: mãe. Cuidador Secundário: pai.
J. F. S.	3 pessoas: a CRIANES, mãe e pai. Cuidador primário: Mãe e avó (vizinha). Cuidador secundário: o pai.
R.G.S.V.	5 pessoas: a CRIANES, mãe, pai e 2 irmãos mais velhos. Cuidador primário: Mãe. Cuidador secundário: pai e irmãos.
A.C.S.	6 pessoas: a CRIANES, mãe, pai 2 irmãos, 2 tias. Cuidador primário: Mãe (durante a noite). Cuidador secundário: tias (durante o dia).
D. N. T.	4 pessoas: a CRIANES, pai, mãe e irmão. Cuidador Primário: mãe.
G. M.	4 pessoas: a CRIANES, pai, mãe e irmão. Cuidador Primário: mãe. Cuidador Secundário: pai.

A maioria das mulheres participantes da pesquisa foi cautelosa em suas enunciações sobre a natureza existencial da criança e o quadro de doença determinante da necessidade especial de saúde. Como consequência, criavam (natureza existencial e o quadro) novos elementos na matriz social discursiva marcada pelas condições de vida. Portanto, perde o seu caráter estritamente existencial para assumir uma identidade social determinada pelas demandas da criança.

É muito comum o pai ser deixado de lado quando o filho nasce, ou mesmo desde a gestação. Muitos até, culturalmente, vêem na mulher a figura principal pelos cuidados dispensados, mas de qualquer forma, nas narrativas das mulheres, as experiências e sentimentos dos seus companheiros estiveram presentes. A mulher assume o papel de cuidadora e protetora do homem, quando no enfrentamento do sofrimento e da dor, proporcionando conforto e proteção, conforme assinala ECaG4:

*ECaG4: \_ é, porque o meu marido ficava apavorado. Aí o neurologista vinha, falava algo sobre a J.F.S., ele chorava. Aí passei a não levar mais ele.*

Outro marido, quando solicitado, inclusive por orientação médica, para ajudar a esposa, atende ao chamado. É o caso da cuidadora ECbG2 quando sua filha se internou para implantação de uma traqueostomia. Próximo à alta hospitalar, um membro da equipe de saúde solicitou a presença daqueles que seriam os cuidadores da criança (cuidadores primários e secundários). Embora o pai atendesse ao chamado, ele não se

sentiu confortável para realizar o procedimento de aspiração da traqueostomia. Nesse sentido, ele permaneceu na condição de cuidador secundário e as mulheres (mãe, avó e tia da criança) na de cuidadoras primárias, conforme descrito abaixo:

*ECbG2 - ela foi transferida pro Souza Aguiar para fazer a Traqueostomia, lá que eles foram explicar como cuidar dela, dar aula, como cuidar dela, explicando que tinha que comprar aparelho, pra levar pra casa ...*

*R.(Pesquisador 2): Que aparelho?*

*ECbG2: \_ aspirador, porque ela precisava de aspirar. Aí, chamou o pai, chamou minha mãe, falou que alguém tinha que me ajudar, porque eu sozinha não ia agüentar ...*

*R.(Pesquisador 2): Quem te ensinou?*

*ECbG2: \_ foi uma enfermeira do Souza Aguiar, a chefe da pediatria chamou ela, explicou como minha mãe cuidava dela, como eu cuidava dela ... A minha mãe teve que ficar lá uma semana com ela pra eles explicarem ...*

*R.(Pesquisador 2): Então, quem cuida dela? Você, sua mãe ...*

*ECbG2: \_ eu, minha mãe e minha irmã.*

Outra situação de participação do companheiro como cuidador secundário é apresentada por *ECaE1*. O companheiro, padrasto da CRIANES e pai biológico de sua meia-irmã, estava desempregado e em tratamento domiciliar de tuberculose. Apesar de sua permanência no domicílio em tempo integral, ele não assumia nenhum cuidado direto com as crianças, não participava das tarefas da casa, o que se constituía em matéria de queixa da cuidadora. Além de ser a cuidadora primária da CRIANES e do outro filho, assumia todas as tarefas da casa e o cuidado com o companheiro doente. Essa sobrecarga era fonte geradora de estresse e ansiedade:

*ECaE1: ... Aí, tinha um rapaz que morava comigo, pai do G. (filho mais novo dela). Ele não trabalhava, só eu.*

*R.(Pesquisador 2): ele é pai da G. M também?*

*ECaE1: ... não, só do G., mas ela G.M. era agarrada com ele. Ela estava com febre, então levei ela e tratou lá no Jesus...*

*R.(Pesquisador 2): O hospital Municipal Jesus, lá em vila Isabel?*

*ECaE1: ... Isso. Falaram que ela estava curada. Aí, passou e tudo. Mas tinha uma coisa, ele falava que tava tomando remédio, mas ele não tomava porque tava fazendo mal. Essas coisas que homem fica falando.*

*R.(Pesquisador 2): Eu sou um homem obediente.*

*ECaE1: Ele não estava melhor mesmo. Tava com a saúde muito péssima. Eu precisava trabalhar, porque era eu sozinha pra tudo.*

As condições de vida dessas famílias estão relacionadas à moradia precária, desemprego, baixos rendimentos, residência distante dos serviços de reabilitação do SUS, falta de segurança pública, entre outros. A renda familiar é incompatível com as necessidades gerais de cada morador, sobretudo para atender as demandas de cuidados as crianças com necessidade especial de saúde.

### 1.4.3. O cuidado a CRIANES centrado na família estendida

Dados da análise documental referente à composição familiar dos cuidadores de CRIANES.

<b>CRIANES</b>	<b>Modelos de cuidado centrado na família estendida</b>
P.H.L.O.M	4 pessoas: a CRIANES, o irmão, a mãe e o pai. Cuidador primário: pai, mãe, avó. Cuidador secundário: o avô (os avós são vizinhos)

O único pai participante da pesquisa, que foi entrevistado individualmente devido à impossibilidade de participar das DCS, era o cuidador primário. Ele trabalhava como vigilante no turno da noite, por escolha própria, para que pudesse cuidar do filho e acompanhá-lo sistematicamente na Unidade de Reabilitação.

A sua posição de cuidador primário se explicava pela impossibilidade de a esposa assumir o papel de cuidadora direta da criança. Ela apresentava problemas de coordenação motora por seqüelas neurológicas decorrente do parto e nascimento da criança. Por isso, o pai, a mãe e as tias de sua esposa compartilhavam com ele as tarefas de cuidar de P.H.

*ECbE2 - ... Minha esposa tem problema também de saúde.*

*R.(Pesquisador 2): Tem? Qual o problema dela?*

*ECbE2 - Parte motora.*

*R.(Pesquisador 2): Tem dificuldade de andar?*

*ECbE2 - Não. Anda normalmente, mas tem dificuldade na parte esquerda.*

*R.(Pesquisador 2): Isso é desde pequeno?*

*ECbE2 - é*

*R.(Pesquisador 2): Tem dificuldade tanto no braço quanto na perna?*

*ECbE2 - Isso.*

*R.(Pesquisador 2): Você tem convênio pelo seu trabalho?*

*ECbE2 - Minha sogra.*

*R.(Pesquisador 2): Sua sogra paga o plano de saúde. Então, e uma das pessoas que te ajudam?*

*ECbE2 - É. Isso. Eu dependo muita da minha sogra, porque eu trabalho e não tenho tempo pra... (cuidar)*

*R.(Pesquisador 2): E a sogra que toma conta do PH?*

*ECbE2 - A sogra, as tias.*

*R.(Pesquisador 2): Suas irmãs ou irmãs da esposa?*

*ECbE2 - Irmãs da minha sogra.*

Quando questionado sobre se a criança recebia algum benefício social, ele alegou que somente ele poderia se deslocar para cumprir as exigências e a burocracia nos locais recomendados pela Assistente Social da Instituição que o atende, conforme expressado abaixo:

*R.(Pesquisador 2): A sua esposa não pode ir a esses locais?*

*ECbE2: Não. Justamente por cuidar do filho, eu também não posso ir.*

Os três modelos analisados anteriormente aponta para a necessidade de interpretar o papel de cada cuidador da família no provimento dos cuidados às CRIANES.

A maneira como cada genitor lida com a experiência de ter um filho com necessidade especial parece depender dos estilos de enfrentamento e dos mecanismos de defesa mobilizados para tornar suportáveis sua ansiedade e angústia.

Muitas famílias se reorganizam quando da notícia ou da convivência com uma criança com necessidades especiais de saúde, porém os cuidados paternos são necessários para enriquecer a experiência da criança. O vínculo paterno consolida-se gradualmente após o nascimento da criança por meio da dedicação ao filho e do apoio e da segurança dirigidos à mulher (MALDONADO, 1996).

O modelo de família, organizado com base na hierarquia, regido pela severidade de princípios, é substituído por formas diferenciadas de organização, sem deixar lugar para o autoritarismo do antigo pai provedor, que exercia domínio sobre o grupo. A mulher, de modo submisso, tinha os afazeres da casa e o cuidado com os filhos, como ocupação exclusiva. Embora tais transformações repercutam na concepção de paternidade, subsistem, ainda, no imaginário social, marcas da estrutura tradicional. Não se trata apenas de colocar em questão determinado modelo familiar, e sim todos os referenciais de identidade individual aos quais cada um tende a se moldar. Não há, talvez, em qualquer família, vigência de modelos homogêneos: contingências sociais, econômicas e culturais articulam-se aos fatores individuais e emocionais, reorientando a organização da família. Redefinem-se as relações internas e externas (RESENDE, 2001).

Adotar formas alternativas de convivência familiar torna-se, cada vez mais, prática freqüente em nossa sociedade. Criam-se espaços para a manifestação diferenciada da paternidade (HURSTEL, 1999). Se, de um lado, exigências sociais operam pulverizando a figura do provedor, de outro, as famílias buscam se organizar, formando casais de dupla renda ou de dupla carreira. Emerge então nova figura paterna, não mais ancorada no poder econômico (MONTEIRO, 2001; SOUZA, 1995).

Corneau (1993) ressalta que a ausência da “paternagem adequada” gera confusões quanto à identidade sexual e dificuldades quanto ao manejo da agressividade, auto-afirmação, ambição e curiosidade exploratória dos filhos.

Analisando famílias de crianças com deficiência auditiva, Luterman (1987) verificou um maior distanciamento do pai e a presença marcante da mãe, que, freqüentemente, sente-se culpada pela deficiência do filho e tenta reparar os danos, ocupando o espaço do pai.

Luterman (1987) assinala os vários sentimentos experienciados no processo de aceitação da deficiência. O choque é a reação inicial frente ao diagnóstico. Os pais

buscam manter o controle, mas estão ansiosos e com temores. A raiva surge pela violação das expectativas e frustrações e, reprimida, pode transformar-se em depressão. A culpa acarreta ressentimentos que podem gerar comportamentos passivo-agressivos e superproteção, impeditiva de aprendizagens importantes para a vida adulta.

Na fase diagnóstica, a negação da deficiência pode possibilitar aos pais um tempo necessário para superar o impacto. A aceitação ocorre quando os pais superam seu pesar e aceitam-se novamente como pais (IERVOLINO, CASTIGLIONE & ALMEIDA, 2003).

Para muitos pais as reações emocionais iniciais são passageiras e estabilizadoras, para outros podem perdurar por anos ou tornarem-se permanentes. Estudando os estilos de adaptação dos pais à crise constituída pelo nascimento de uma criança com necessidade especial, Gallagher, Cross e Scharfman, citados por Luterman (1987), indicam quatro categorias de estilos. No primeiro, o pai divorcia-se emocionalmente da criança, deixando os cuidados para a mãe. No segundo, ambos rejeitam a criança. No terceiro, os pais fazem da criança o centro de suas vidas e a ela subordinam tudo. No quarto, há suporte mútuo entre os pais e a criança, manutenção da identidade e equilíbrio das necessidades de todos.

De acordo com Neme (1999), a negação parcial da realidade é uma defesa psicológica freqüentemente utilizada frente a diagnósticos de doenças ou conflitos graves. Outras defesas, como a racionalização e o controle, podem também operar nessas situações.

A racionalização define-se pelo uso de justificativas para explicar crenças ou atitudes inaceitáveis de outra forma; enquanto o controle consiste numa tentativa exagerada de manejar os acontecimentos ou o ambiente, minimizando a ansiedade e resolvendo os conflitos internos (EIZIRIK, KAPCZINSKI & BASSOLS, 2001).

Em síntese, este capítulo apontou que a matriz discursiva dos cuidadores está fundada na prática social e é modelada ideologicamente segundo quatro condições sociais: institucional, gênero, econômico e familiar.

As forças externas do poder institucional, representadas pelo Estado, as instituições de saúde, se somam às questões de gênero para constituir a formação ideológica dos cuidadores e conformar a matriz social do discurso. O poder familiar revela uma presença feminina com muitos adjetivos, tais como: empreendedora, criativa e acima de tudo forte, pois sozinha ou acompanhada está presente de forma significativa em todos os momentos da vida da família e mesmo diante de uma limitação para cuidar tem sempre uma outra mulher para atender a esta limitação, como as avós e tias, do seu

convívio ou não.

Na condição de gênero e familiar, estas famílias se dividem na questão dos cuidados centrado na mulher, no casal e na família estendida, onde a mulher tem papel preponderante, apesar da presença do masculino, na categoria casal e família estendida, representar respectivamente mais um elemento da família a ser cuidado pela mulher e noutra perspectiva se somar à força de trabalho com as demais mulheres da família pela responsabilidade do cuidado de seu filho.

Na condição econômica e política podemos perceber as diferenças entre o sistema de saúde público, que é regulamentado pelo Sistema Único de Saúde, e pelo sistema de saúde privado, disponibilizados sob a forma de planos de saúde, que é regulamentado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar, vinculada ao Governo Federal.

No SUS, representado pelo Hospital Escola São Francisco de Assis, nos deparamo-nos com um sistema includente e ilimitado, onde os critérios técnicos vão determinar a permanência da criança no serviço, em contrapartida os planos de saúde possuem um caráter excludente e limitado quantitativamente a um determinado número de sessões de reabilitação previstas no contrato.

Por último, a condição econômica, na qual foi possível identificar cinco classes sociais que possuem uma CRIANES e utilizam como lugar comum um Hospital público, com vistas ao atendimento das necessidades de reabilitação de sua criança. Essas classes sociais estão classificadas de acordo com os critérios de distribuição de renda *per capita* do Plano Nacional de Amostragem por Domicílio do IBGE.

## CAPITULO II

### 2. O (IN)COMUM NA GEOGRAFIA DOS (DES) CAMINHOS DA INCLUSÃO NOS CUIDADOS DE SAÚDE

Neste capítulo evidenciou-se os caminhos percorridos pelos familiares cuidadores em busca de atendimento às necessidades sociais e de saúde de CRIANES, pelas instituições sociais (escola, previdência social etc) e de saúde (hospitais, postos, serviços de reabilitação etc). No delineamento da geografia desses caminhos, destacaram-se os campos de forças e de lutas, bem como as adversidades e os conflitos por eles experimentados no enfrentamento das demandas de cuidados dessas crianças.

Nesse percurso, as mulheres e homens superaram desafios e conquistaram direitos de cidadania, ao mesmo tempo em que apontaram a problemática da assistência à criança, em diferentes estágios do desenvolvimento humano, começando com o atendimento pré-natal, no parto e nascimento, neonatal, pós-neonatal etc.

A análise documental do prontuário das CRIANES revelou a seguinte configuração geográfica dos familiares cuidadores:

- quatro famílias residiam em outros municípios do Estado do Rio de Janeiro, a saber: Magé, Mesquita, Nova Iguaçu e Cachoeira de Macacu;
- sete residiam em áreas da Zona Oeste do Município do Rio de Janeiro, sendo dois em Jacarepaguá (Taquara e Cidade de Deus); duas na Barra da Tijuca; uma em Bangu; uma em Anchieta e uma em Guadalupe;
- cinco moravam em bairros da Zona Norte do Município do Rio de Janeiro, incluindo Engenho Novo, Vila Cosmos, Bonsucesso, Del Castilho e Vicente de Carvalho;
- quatro residiam próximos ao hospital onde a criança era atendida na reabilitação, ou seja, bairros da Zona Central, tais como Santa Tereza, Catumbi, Lapa e Cidade Nova.

#### 2.1. Os caminhos percorridos pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações no campo institucional

Os campos de força institucional, gênero, econômico e familiar contribuíram para a formação ideológica do discurso dos sujeitos. Além disso, a essa matriz discursiva se soma à geografia dos mapas falantes, onde é possível visualizar o comum e o incomum da trajetória de inclusão das CRIANES nas políticas públicas de cuidados em saúde.

*ECcG4: da minha casa foi pra Leila Diniz ... porque a doutora indicou pra mim ter a minha filha ... Aí peguei o ônibus ... fiz tudo de ônibus, e fui pra Campinho (Maternidade de Campinho) ... De lá peguei o ônibus e fui pra Marechal (Hospital Alexandre Fleming), de lá, eu e meu marido, me colocaram numa ambulância e fui pra Santa Helena (Maternidade privada). Fiquei 12 dias lá, (meu bebê ficou) oito dias na incubadora e mais quatro dias em observação. Aí, vim embora.*

A enunciação da cuidadora, proveniente do espaço dialógico do método criativo e sensível, sintetiza, objetivamente, os campos institucional (falha na referência e no acolhimento ao parto e nascimento), familiar (a presença do companheiro), econômico (de ônibus, com recursos próprios) e gênero (mãe e criança ficaram internadas).

Como se não bastasse, o longo e interminável percurso desta experiência, no seu desfecho, gerou-se uma criança com necessidade especial de saúde. Em virtude, de uma rede de saúde fragmentada, dispersa e precária, o parto e nascimento evoluíram do baixo para o alto risco.

*R..(Pesquisador2): Então, da maternidade Santa Helena você foi encaminhada para o Cardoso fontes ...*

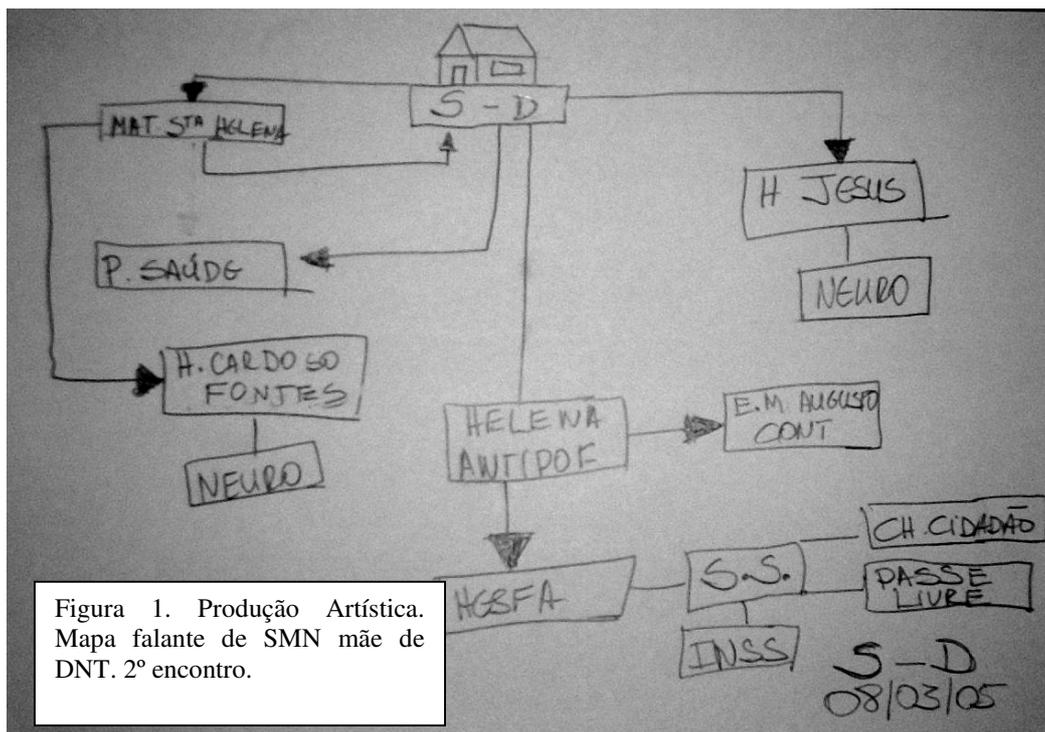
*ECcG4: Lá tinha o neuro. Aí, veio a greve. Ela durou oito meses. aí, eu peguei..., aí depois acabou a greve, aí eu peguei(a senha) pra voltar pra doutora, né? Aí a doutora ia tirar dois meses de férias, aí eu não podia agüentar esperar e fui pro Hospital Jesus.*

*R..(Pesquisador2): Você direto, por conta própria, ne”?*

*ECcG4: Liguei, perguntei se tava marcando neurologista pela primeira vez, aí ele falou; “ tá” Aí, fui lá e marquei. Aí faz a neuro lá. Só que ele falou pra mim só daqui a quatro meses. Marcou, mas marcou quatro meses depois.*

A situação problema acima descrita ilustra a complexidade dessa geografia, no conjunto das múltiplas situações mediadas no espaço da pesquisa.

ECcG4 após o nascimento de sua filha aguardou aproximadamente 14 meses para ser atendida em um serviço de referência do SUS para avaliação neurológica; em virtude de greve de servidores públicos (oito meses), tempo de espera pela consulta médica agendada (seis meses), férias de dois meses da única especialista (neuropediatra) no serviço. No percurso dessa caminhada (Figura A), tenta abreviar o longo tempo de espera, buscando outra unidade de saúde. Entretanto, aguarda quatro meses para conseguir o atendimento médico especializado necessário.



A produção artística de SMN (Figura 1) demarca os muitos caminhos na busca do atendimento às necessidades da criança relativas a doença, a saúde, a escolarização e social. Entre elas destacam-se os atendimentos especializados de neurologia em hospital geral (Cardoso Fontes) e especializado (Municipal Jesus), de reabilitação pelo serviço Helena Antipoff<sup>15</sup> e HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança. Além disso, a criança precisa de acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento realizado em Posto de Saúde, e inserção escolar em uma Escola Municipal. Os benefícios sociais são registrados no mapa falante por ser a criança possuidora de direito ao passe livre, cheque cidadão (extinto em 2006) e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

Na geografia dessa caminhada visualiza-se outra dimensão dessa problemática, qual seja, o sistema de referencia e contra-referencia do Sistema Único de Saúde. A cuidadora residia em Guadalupe, na zona oeste do Município do Rio de Janeiro (sub bairro de Anchieta), percorreu as zonas norte (Maracanã - Helena Antipoff, Vila Isabel/HMJ), zona oeste (Jacarepagua. HCF) e central (HESFA) para garantir o atendimento da criança.

<sup>15</sup> Responsável pela educação especial da Rede Municipal de Ensino, o Instituto Helena Antipoff é considerado o único de referência na área em todo o país. Criado há quase 31 anos, ele produz conhecimentos em educação especial e confecciona recursos multissensoriais que contribuem para a atualização permanente dos professores e desenvolvimento e aprendizagem dos alunos.

A insuficiência de serviços para atender as necessidades das CRIANES dentro de sua região geográfica, o déficit quantitativo de profissionais de saúde, os baixos salários e as precárias condições de trabalho demarcadas nas pautas dos movimentos sindicais (greve), todos constituem exemplos de lutas e adversidades que se interpõem no percurso dessa caminhada. Tais eventos fizeram com que os familiares recorressem ao atendimento em outras unidades de saúde, sem observância ao sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde (SUS), situando os descaminhos dessa trajetória.

A situação problema da cuidadora (mãe) de BNMS (ECdG2) reforça a nossa análise da dispersão da rede de saúde na geografia dos caminhos percorridos, constituindo-se mais como uma geografia de descaminhos. A família reside no município de Nova Iguaçu, onde realizou o pré-natal e o exame de ultra-sonografia. O diagnóstico de hidrocefalia foi o indicador objetivo para a referência a uma instituição hospitalar de alta complexidade para atendimento em situação de risco do SUS, no Município do Rio de Janeiro.

*ECdG2: ... quando eu tava de sete meses (de gravidez), a doutora pediu pra fazer a ultra.(som) Aí, o médico da ultra falou que ela tava com uma dilatação nos ventrículos (encefálico). Achei o nome muito estranho, a minha irmã, que estava comigo, falou assim: [“por que o bebê já tá pra nascer?”], aí ele falou assim: [“quem é tua médica, você faz pré-natal aonde?”]. (...). [“Quando vai ser consultada?”]. Aí eu falei: [“semana que vem.”] Ele: [“oh, procura ela o mais rápido possível”]. Aí eu fiquei assustada. Eu fiquei uma semana naquela coisa, naquela agitação, sem saber o que era hidrocefalia, primeiro que eu nunca tinha ouvido falar aquela palavra. Aí, uma semana depois, fui pra minha doutora levei, ela viu, não explicou nada, falou assim: [“ih, tua filha tem hidrocefalia, vai pro hospital agora”], me mandou pro hospital da mulher, em São Cristóvão ...*

Ser referida para uma instituição de alta complexidade não implica necessariamente na garantia do atendimento, ao mesmo tempo em que revela o desconhecimento pelo médico assistente da política de atendimento das instituições participantes do sistema de referência. ECdG2 (Figuras 2 e 3) possuía um encaminhamento médico seguindo o sistema formal de referência, porém não foi atendida por duas razões: greve de servidores, em um primeiro momento; e o encaminhamento não aderente à política institucional de cuidado, no segundo momento.

O Instituto da Mulher Fernando Magalhães é uma maternidade do Município do Rio de Janeiro de referência do SUS para o atendimento à MULHER em situação de risco e não à CRIANÇA somente. Como a problemática de saúde (hidrocefalia) referia-se à criança, e a mulher não vivenciava uma situação de risco, ela não conseguiu o atendimento, como se depreende de sua enunciação:

*ECdG2: ... aí eu fui pro Fernando Magalhães, aí tava em greve, me mandaram voltar outro dia. Quando eu consegui voltar, falaram que o problema não era comigo era com meu neném, aí me mandaram pro Fernandes Figueira. No (Instituto) Fernandes Figueira falaram que eu não podia ficar lá, porque eu estava de sete meses. Aí, fui pra maternidade-escola, aí cheguei lá, e passei a conhecer uma doutora, minha mãe já conhecia ela, ela (a doutora) pediu ao chefe do hospital, ele veio e fez uma ultra, viu que realmente ela tava com hidrocefalia, aí ele aceitou no hospital. Ele falou: [“pré-natal, não posso aceitar porque tá no final, mas quando passar mal pode vir pra cá”]. Aí eu fiz a ressonância, essa doutora arrumou ressonância pra mim no Barra D’or, porque ela também trabalhava lá, (...) pra ter mais informações, ... (o resultado mostrou) o que realmente tinha. Aí, ela marcou um cesária pra mim, porque ela tava achando que // tinha que nascer antes. Aí, com oito meses eu fiz a cesária lá na maternidade Escola.*

No Município do Rio de Janeiro, ela percorre as zonas norte (São Cristóvão) e sul (Flamengo, Laranjeiras e Copacabana), para um diagnóstico conclusivo da criança, ainda no período gestacional.

A situação descrita revela uma dispersão da rede em termos geográficos e uma fragmentação do atendimento com base em um mesmo caso, implicando maior custo no atendimento em saúde pela duplicidade de exames de ultrassom e pela demora no atendimento à criança. No espaço dialógico da dinâmica de criatividade e sensibilidade, desenvolvida em dois encontros, o conteúdo emocional do discurso da participante contribui com novos elementos nessa configuração geográfica, como visualizado nas Figuras 2 e 3.

Na primeira produção (Figura 2), ECdG2 expõe seus sentimentos com relação à condição de saúde e doença da filha, exigindo dela, seu marido e sua mãe um processo de cuidar em saúde e familiar complexos, necessário após o nascimento. Na segunda produção consegue, com a ajuda do pesquisador, sistematizar sua trajetória e conferir materialidade às instituições que foram fundamentais para chegar na Unidade de Reabilitação do HESFA.

A segunda produção artística de ACAM (Figura 3) demarca os caminhos na busca do atendimento as necessidades da criança relativas à doença, à saúde e ao social. Entre eles destacam-se os atendimentos de diagnóstico em hospital geral especializado (Municipal Jesus), em outro serviço especializado para acompanhamento ambulatorial (IPPMG) e de reabilitação pelo HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança. Os benefícios sociais são registrados no mapa falante devido ao direito da criança ao passe livre e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

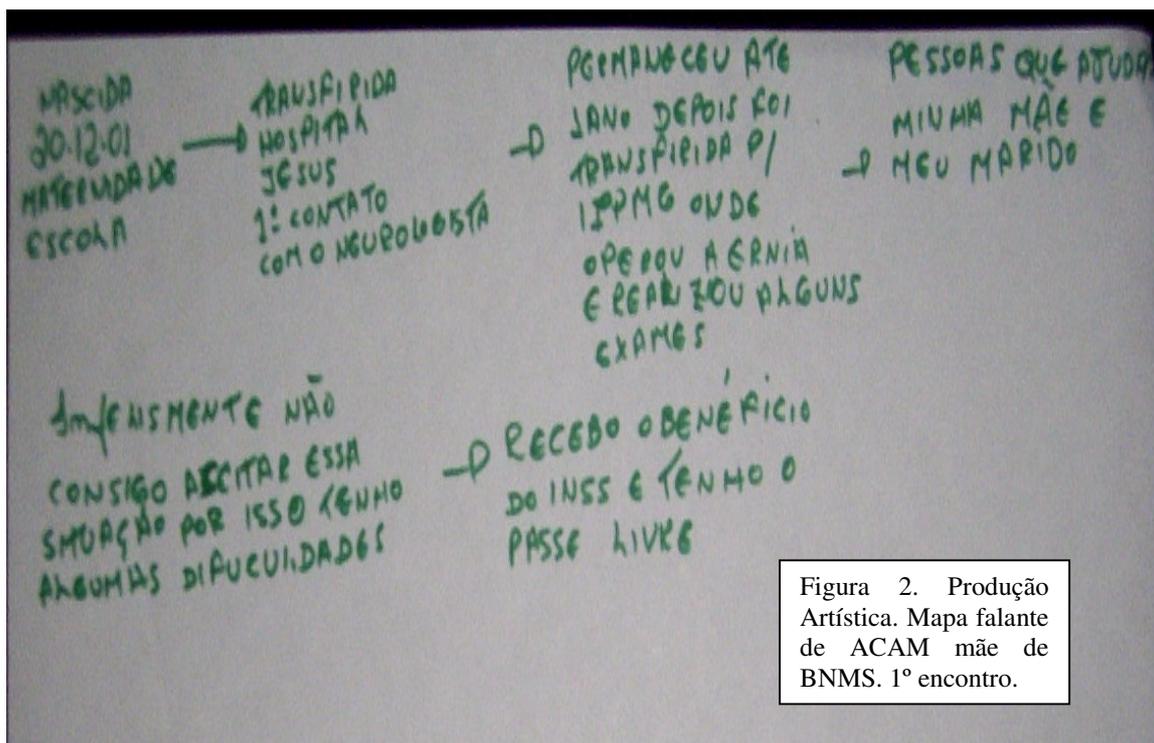


Figura 2. Produção Artística. Mapa falante de ACAM mãe de BNMS. 1º encontro.

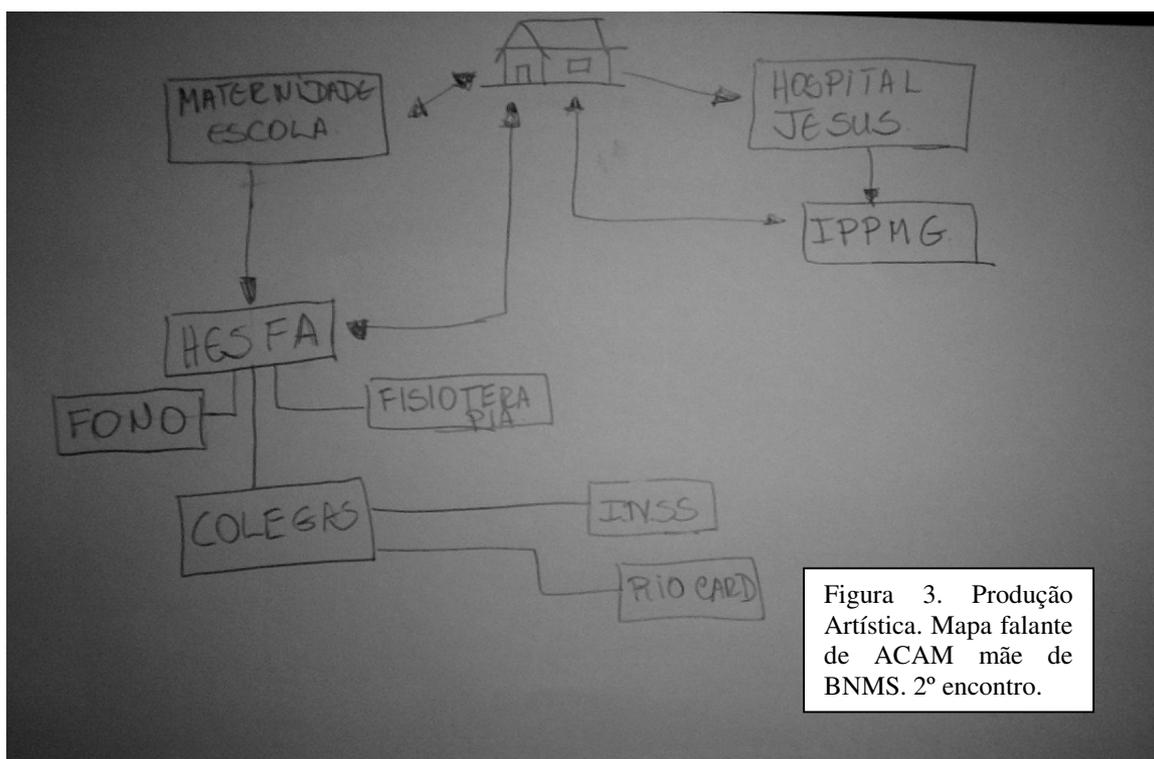


Figura 3. Produção Artística. Mapa falante de ACAM mãe de BNMS. 2º encontro.

Na geografia dessa caminhada visualiza-se, mais uma vez, a problemática do sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde. A cuidadora residia em Jardim Ulisses, bairro do Município de Nova Iguaçu, percorreu a zona norte (Vila Isabel/HMJ, Ilha do Governador/IPPNG) e central (HESFA) para garantir o atendimento da criança.

A aparente (des) organização do SUS no Estado do Rio de Janeiro é desvelada na desinformação do perfil institucional dos serviços que compõem o sistema de

referência e contra-referência. Soma-se a isso o consumo desordenado de procedimentos mais onerosos para o atendimento em saúde (ultra-som, ressonância e cesareana), a longa espera por atendimento médico, o longo percurso trilhado e a má qualidade do atendimento ao usuário do SUS (um mês de busca e espera por atendimento).

Outras implicações podem ser destacadas dessa situação. A mulher e a criança permaneceram quatro dias na UTI Neonatal e quatro dias na enfermaria de um mesmo hospital pediátrico especializado, para avaliar o padrão de crescimento cefálico. O recesso natalino e as festividades de final de ano postergaram a confirmação diagnóstica, de agenesia do corpo caloso, para o ano seguinte, quando foi encaminhada para acompanhamento ambulatorial em outra unidade de saúde especializada, na zona norte do Município do Rio de Janeiro:

*ECdG2: – Eu já saía de lá assim, tremendo ... (gesticula). Eu falava: [“não, doutor, ela tem que botar ...”]. Aí eu fiquei lá (sendo acompanhada), e brigava com ele que tem que colocar a válvula, foi aí que ele me disse: “não” e me explicou e eu fui começando a aceitar mais. Também a cabeça dela de uma hora pra outra “ bum!” encheu (risos), não entendia nada ... não sabia de nada. Aí ela fez uma transfontanela (exame), lá mesmo, depois fez uma tomografia, aí eu saí de lá, fui pro fundão (IPPMG), onde estou hoje lá. O que aconteceu então, eu não sabia que a BNMS tinha agenesia do corpo caloso, é isto que está prejudicando ela hoje que ninguém, nem os médicos, tinham me explicado que uma das seqüelas seria a fala, tá entendendo? Nunca falaram nada pra mim, sei lá não é hidrocefalia, mas a agenesia. Ninguém nunca me deu informações. Agora é que eu tô tendo mais informações ...*

A ausência de um canal de comunicação eficiente entre os profissionais de saúde do serviço e a usuária do SUS se soma à problemática das greves, do sistema de referência e contra-referência etc. As lutas e adversidades para se ver incluída no sistema de saúde, como cidadã constituída de direitos constitucionais, se conflitam com a dor e o sofrimento trazidos pelo diagnóstico. Agenesia de corpo caloso, no discurso médico, por ela resignificado como ‘cabeça encheu’ (hidrocefalia).

Com o diagnóstico vem a consciência de que a criança seria continuamente dependente de cuidados familiar e de saúde; e um grande percurso ainda teria que ser trilhado. Foram realizados mais exames complexos (ultra-som transfontanela), intervenções cirúrgicas (implantação de DVP) e seguimento ambulatorial em serviços especializados (neuropediatria, reabilitação etc) exigindo da cuidadora tempo, paciência, desgaste físico e emocional.

Nessa trama, podemos perceber que a mãe, residente de em outro município, não referiu o atendimento particular, a localidade da residência, tão pouco fez questão de

ressaltar que gostaria de ser atendida em alguma unidade de saúde próxima de sua residência. Muito menos, ainda, alguma fala dos profissionais de saúde nesse sentido.

Nessa perspectiva, o ocultamento da mãe, ingênuo ou não, e a cumplicidade dos profissionais de saúde representam o receio do não atendimento por um lado, e a determinação legal do atendimento por outro. Esse aspecto acentua as distorções no sistema público de saúde, que, associado aos precários investimentos no setor, estabelecem o caos no sistema de saúde do Estado do Rio de Janeiro, quiçá do Brasil.

A cuidadora ECaB1, que é moradora do bairro Taquaral, no Município de Magé, apesar de uma sinuosa trajetória para incluir o filho em atendimento especializado, também destacou a qualidade dos serviços que encontrou no hospital (HESFA). Inclusive, comparou o serviço prestado por essa instituição com os oferecidos por outras. Naquelas destacou a falta de resolutividade. Diferentemente da experiência positiva no HESFA, ressaltou o desgaste e a angústia que passou, em fila de espera, por um serviço que simplesmente descartou a possibilidade de incluir seu filho no atendimento esperado.

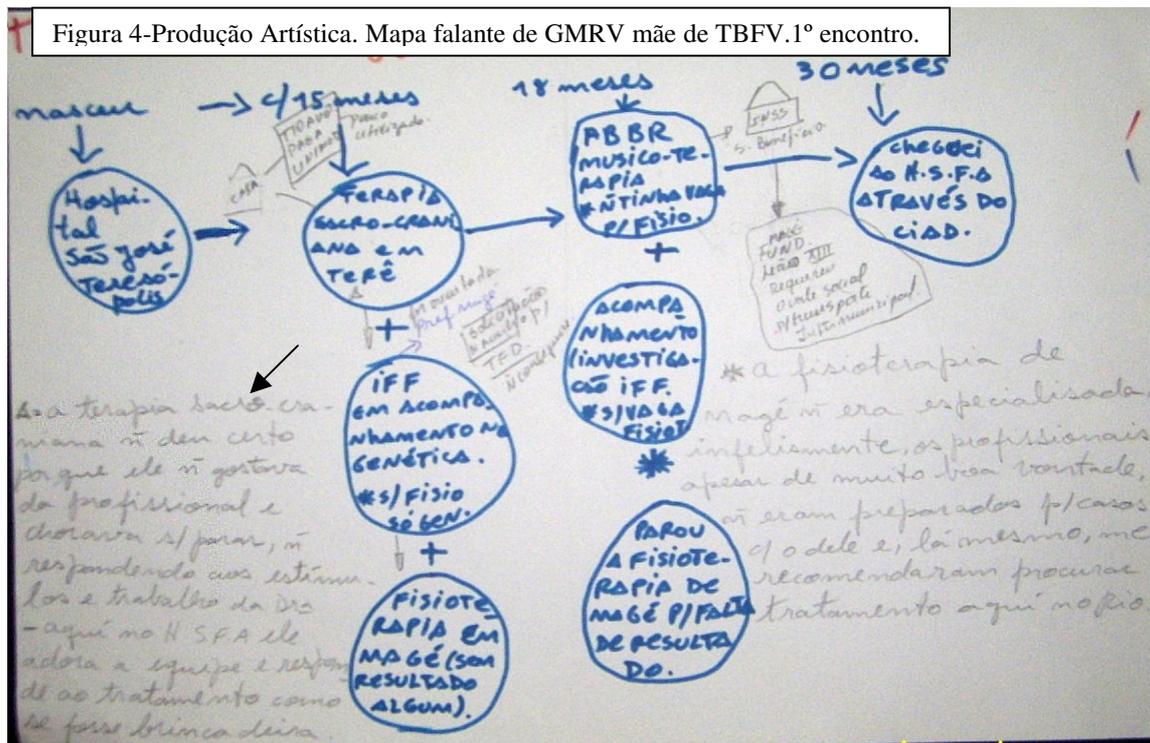
*ECaG1: Aqui que eu consegui a fisioterapia dele, porque em fila de espera, eu tô há muito tempo. O menino vai fazer três anos, não tá andando, só fui conseguir a fisioterapia dele, aqui(no HESFA)! Porque ali no CIAD<sup>16</sup>, me recomendaram pra cá, ... Eu fiquei na ABBR e nada, né? No Fernandes Figueira, ele já tava com quase dois anos, aí falaram: “a gente não vai fazer aqui porque só com dois anos na fila de espera”, me mandaram pra ABBR. Na ABBR, eu fiquei na fila de espera, pra fazer a fisioterapia esperando vaga. Cansei de ficar esperando, vim procurar no CIAD. No CIAD me mandaram pra cá, graças a Deus! A doutora (do CIAD) até falou: “Olha, é um hospital todo descascadinho assim, mas não se preocupa com a aparência não, porque é ótimo”.*

ECaB1 destacou a sua luta para conseguir “tratamento” para seu filho e a angústia devido à idade avançada da CRIANES e o tempo que está sem conseguir andar direito, por falta de atendimento adequado. Com isso a mãe, por intermédio de uma instituição não governamental (CIAD), que a acolheu, a encaminha para o HESFA, local em que se diz muito satisfeita com o atendimento.

A sua produção artística (Figura 4) é marcada pelo acréscimo, em detalhes, de informações sobre o cuidado de seu filho. As duas principais modificações incluídas no mapa, que foram marcadas a lápis, revelaram a utilização de metodologias inadequadas para as necessidades fisioterápicas da CRIANES. No primeiro serviço, em Magé, os próprios profissionais reconheceram suas limitações e orientam a mãe a procurar serviço especializado no Rio de Janeiro. No segundo, em outro município, Teresópolis,

<sup>16</sup> CIAD – Centro Integrado de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência, vinculado à Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro.

recorreu a terapia crânio-sacra, mas não produziu os resultados esperados, o que a levou a abandonar o tratamento.



A apresentação da produção artística do primeiro mapa falante pela cuidadora ECaB1 (Figura 4) a mobilizou para incluir outros elementos na cena da geografia do percurso por ela percorrido:

R. Pesquisador 2: G. conta pra gente o que você tá achando (da apresentação do protótipo do seu mapa).

ECaB1: O meu (mapa) eu queria aperfeiçoar, porque no dia (do primeiro encontro) eu tava mais preocupada de não conseguir escrever. Aí ficou resumido demais. Aí nasceu no hospital São José, de lá...tem uma borracha aí?

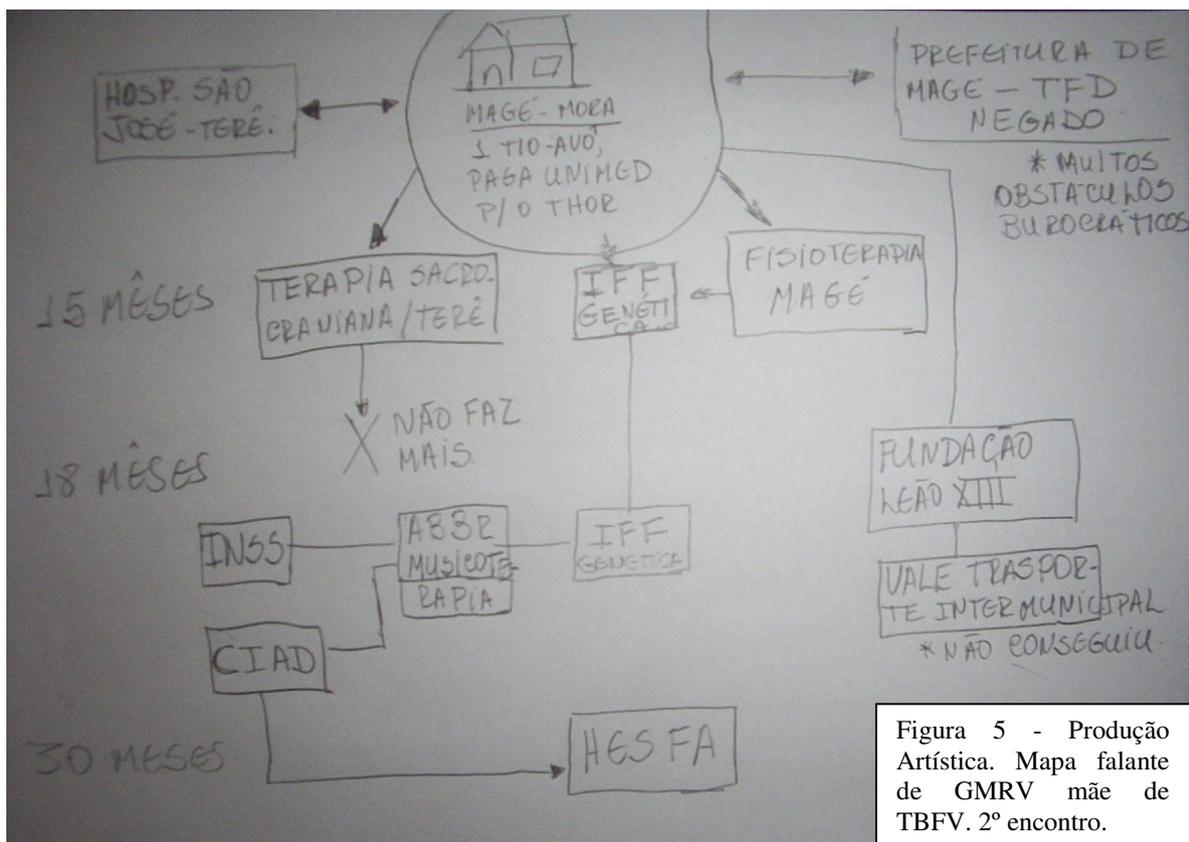
R. Pesquisador 2: então, do hospital São Jose de Teresópolis vai pra casa. Em casa, você tem um tio avô que paga plano de saúde, ele colocou sua filha?

ECaB1: Ele paga anuidade pro menino.

R. Pesquisador 2: De casa, você procurou a terapia sacro-craniana?

ECaB1: não, antes eu procurei fisioterapia em Magé. Depois fui pro Fernandes Figueira, aí me mandaram pra ABBR, também não consegui na ABBR. Aí fui procurar o CIAD, lá me mandaram vir pra cá.

O maior detalhamento enriqueceu a ilustração da trajetória no mapa, o que produziu uma nova configuração:



A produção artística de GMRV demarca os muitos caminhos na busca do atendimento as necessidades da criança relativas à doença, à saúde e ao social. Entre elas destacam-se o plano de saúde privado, o atendimento de reabilitação interrompido (em Teresópolis), o atendimento de reabilitação em seu município (Magé), o atendimento especializado de neurologia em hospital especializado (Instituto Fernandes Figueira). Soma-se, ainda, o atendimento de reabilitação (Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação), orientação de Organização Não Governamental (CIAD) e de reabilitação no HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança.

Os benefícios sociais são registrados no mapa falante em razão do direito da criança ao Tratamento Fora do Domicílio, ao passe livre intermunicipal e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

Na geografia dessa caminhada visualiza-se, novamente, a problemática do sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde. A cuidadora que residia no bairro Taquaral do Município de Magé percorreu a zona sul (Flamengo/IFF, Jardim Botânico/ABBR) e central (CIAD e HESFA) para garantir o atendimento da criança.

A dificuldade acesso aos serviços que atendem as necessidades de reabilitação das crianças com necessidades especiais de saúde é marcada pelas inúmeras incursões em diferentes instituições do mesmo município, de zonas e bairros diferentes. Ao

encontrar nesse percurso uma instituição que acolhe e corresponde às suas expectativas de cuidadora, com ela estabelece vínculos. Nesse sentido, a satisfação com o atendimento oferecido pelo HESFA, registrado pelas cuidadoras em suas enunciações, é reveladora da insuficiência de serviços de reabilitação infantil no SUS do Rio de Janeiro, além de expressar carinho e gratidão pelo lugar que as acolheram.

*ECaG1: É tão grande (o HESFA) é tão cheio de surpresas. Além dos brinquedos serem muito atrativos para as crianças são muito legais (sobre os brinquedos da sala de espera, montada para atender os filhos dos cuidadores enquanto permaneciam na dinâmica). A equipe (da Unidade de Reabilitação) ...o meu filho se dá muito bem ... Teve um tratamento (Terapia crânio-sacro), que eu tive que interromper, porque ele não gostava da moça de jeito nenhum.*

As expressões positivas foram compartilhadas por vários participantes do estudo:

*ECbG1: Esse hospital realmente é ótimo ...*

*ECcG2: ... eu acho que a ruindade ainda não chegou até aqui, porque aqui só a fachada tá ruim, porque o resto é bom demais. Um hospital como esse não podia tá a todo vapor?*

*ECdG2: ... no dia que eu saí da maternidade com a minha filha, a minha cunhada foi me pegar de carro, ela disse ao G (marido da cunhada) tem que deixar a “B” no São Francisco (Hospital), ele falou: “aonde?” Ela (a própria cunhada respondeu) respondeu: “ali?”. O cunhado: “o quê? Aquele hospital velho!”*

Realmente o hospital em tela apresenta uma aparência lamentável, mas o descuido das autoridades com relação ao prédio, que é tombado pelo Instituto do Patrimônio Histórico Artístico Nacional – IPHAN, não representa obstáculo para a entrada do usuário no SUS. Podemos pensar aqui num processo de identificação dos cuidadores com a proposta de atendimento institucional, bem como as respostas obtidas com esse atendimento ao visualizar mudanças no progresso da criança. Os resultados agradáveis sublimam a aparência desagradável do prédio. A estética do feio do hospital assume um lugar secundário diante da boniteza do acolhimento e da resolutividade que o hospital proporciona. Para elas o hospital é competente na sua tarefa de cuidar em saúde das CRIANES, seus filhos e filhas.

Para Fairclough (2001. p: 209), a função da identidade da linguagem assume grande importância, porque as formas pelas quais as sociedades categorizam e constroem identidades para seus membros são aspectos fundamentais do modo como elas funcionam, como as relações de poder são impostas e exercidas, como as sociedades são reproduzidas e modificadas.

A inclusão da mulher no SUS para a resolução do processo de parto e nascimento se diferencia da inclusão da criança no atendimento de reabilitação e se assemelha em outros.

O aspecto diferenciador relaciona-se às limitações institucionais da Maternidade e a urgente necessidade de intervenção cirúrgica e clínica durante a etapa de trabalho de parto e parto.

O aspecto assemelhado diz respeito ao percurso que se mostra no mapa falante construído pela cuidadora. Trata-se de um longo percurso, com muitas viagens pela geografia do Rio de Janeiro, diferentes zonas, bairros e municípios para encontrar o lugar acolhedor ao parto e nascimento, bem como a reabilitação.

### **2.1.1. A Experiência no Campo Inter-Institucional**

ECbG2: A R. nasceu com paralisia na corda vocal e laringomalácia.

R. Pesquisador 2: Ela nasceu dentro do tempo normal?

ECbG2: ... de nove meses ... ao nascer não chorou, levaram direto pra UTI, aí depois que minha mãe que foi ver falaram que ela tinha um problema, que eu tinha que descer do quarto pra ver ela. Porque o tempo que eu tava lá, eles não tinham passado nada pra mim ...e a criança já tinha nascido ...

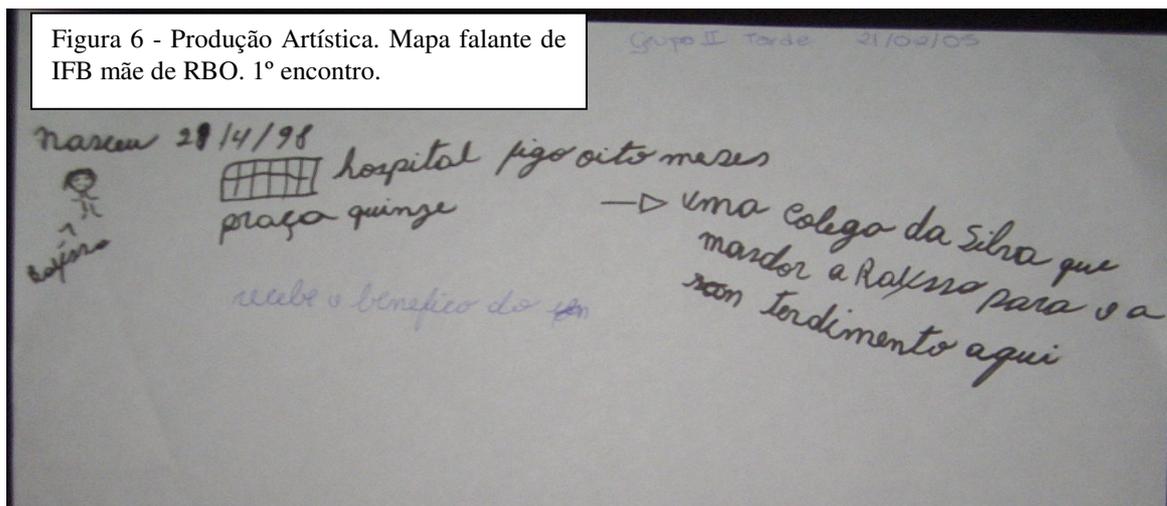
R. Pesquisador 2: Qual foi o hospital?

ECbG2: Na praça XV. Já tinha 3 horas que ela tinha nascido, aí eu desci depois com a minha mãe, o pai dela chegou, fomos lá e ela tava toda entubada, ficou várias vezes entubada na UTI

As enunciações de ECbG2 demarcam o ponto zero da trajetória do atendimento à necessidade especial de saúde da CRIANES. Tudo começa no período neonatal, com o problema identificado ainda na Maternidade Praça XIV. Portanto, é no interior do sistema de saúde que se iniciam as experiências com as necessidades de saúde de RBO.

O seu primeiro mapa (Figura 5) aponta que a experiência foi constituída de três momentos distintos: o nascimento, o período de internação na terapia intensiva e a etapa de encaminhamento ao HESFA:

Figura 6 - Produção Artística. Mapa falante de IFB mãe de RBO. 1º encontro.



A extensão do mapa por ela produzido é ilustrativo de um percurso menor, justificado pelo longo tempo de internação da criança na UTIn e outros serviços cirúrgico e clínico.

A Maternidade Praça XV, atualmente Hospital Maternidade Oswaldo Nazareth, é uma maternidade sob a gestão municipal, de referência do SUS, para o atendimento à MULHER e ao neonato em situação de risco, mas não possui serviço cirúrgico neonatal. Como a problemática da laringomalácia e paralisia das cordas vocais requer procedimento cirúrgico, a criança é transferida para outra unidade do SUS que oferece esse serviço. Juntamente com a necessidade de correção cirúrgica, houve a indicação de internação social, haja vista a questão socioeconômica da criança, cuja renda familiar a coloca na posição de indigente (segundo a classificação do PNAD). Nesse sentido, após os procedimentos cirúrgicos e clínicos, em outras unidades de saúde, a criança era contra-referida para a Maternidade, retornando à UTIn, em companhia de sua mãe.

A primeira instituição encaminhada foi o Hospital Municipal Souza Aguiar. Ali a criança foi submetida ao procedimento cirúrgico de gastrostomia e ficou sob observação na Unidade de Tratamento Intensivo. Foi contra-referida para a Maternidade. Sua permanência na UTIn, durante o pós-operatório, culminou em uma infecção no local da incisão cirúrgica, o que gerou mais um encaminhamento para tratamento clínico no Hospital da Lagoa. Nesse hospital geral permaneceu uma semana internada na UTI e outro tempo período na enfermaria pediátrica. Retornou novamente à Maternidade e como passou a apresentar problemas respiratórios foi transferida novamente para o Hospital Souza Aguiar, para nova intervenção cirúrgica de implantação de uma traqueostomia.

A situação problematizada por ECbG2 descreve a trajetória de emergência da CRIANES em virtude da malformação congênita, da situação socioeconômica da

família e da qualidade precária dos cuidados oferecidos pelos hospitais. Além disso, demonstra a crescente complexidade da necessidade especial de saúde da criança e também aponta o aumento das demandas de cuidados que exigiram o treinamento dos cuidadores familiares no manejo da dependência tecnológica que a criança apresentava.

ECbG2: ... primeiro ela ficou internada lá na Praça XV, de lá foi pro Souza Aguiar fez a gastro e voltou pra lá mesmo na ambulância (*Maternidade Praça XV*). Depois, lá mesmo na Praça VX, acho que tava inflamando a gastro dela, aí foi pro Hospital da Lagoa. Aí veio do hospital da lagoa, ficou uma semana internada, depois foi pra Praça XV. Da Praça XV, em dezembro, que ela foi transferida pro Souza Aguiar para fazer a traqueo (*Traqueostomia*), lá que eles foram explicar como cuidar dela, dar aula, como cuidar dela, **explicando que tinha que comprar aparelho, pra levar pra casa ...**

R. Pesquisador 2: Quem te ensinou?

ECbG2: ... **foi uma enfermeira** de lá do Souza Aguiar, a chefe da pediatria chamou ela, explicou como minha mãe cuidava dela, como eu cuidava dela ... A minha mãe teve que ficar lá uma semana com ela pra eles explicarem ...

R. Pesquisador 2: Então, quem cuida dela? Você, sua mãe ...

ECbG2: eu, minha mãe e minha irmã.

No enunciado de ECbG2 duas questões têm um destaque especial. A primeira diz respeito à prescrição de um aspirador na alta hospitalar, para aspiração da traqueostomia. A segunda relaciona-se ao treinamento da cuidadora ECbG2 e da mãe da criança no manejo do equipamento e no procedimento de aspiração traqueal das secreções.

Diante de uma mesma situação, envolvendo as mesmas pessoas, não se aplicou o mesmo peso para a resolução da problemática social. Para decidir a manutenção da criança no hospital, considerou-se as condições socioeconômicas, entretanto, para prescrever uma intervenção, esse aspecto não foi considerado. Como uma família que se insere na classificação econômica do PNAD/IBGE como indigente (renda per capita de R\$ 45,00) poderia adquirir um aspirador, cujo custo ultrapassa os R\$200,00 e mais os suprimentos necessários ao procedimento de aspiração? Nesse caso, a criança deve receber do hospital o equipamento necessário à manutenção do processo terapêutico após a alta e ser capacitada para o seu manuseio.

Os cuidadores foram treinados pela enfermeira no manejo do equipamento e no cuidado à criança, usando o material disponível no hospital. Nenhuma política de seguimento domiciliar foi adotada para *in lócus* avaliar e intervir nas dificuldades de implementação desse cuidado.

Não obstante, no segundo encontro da dinâmica do mapa falante, outros encontros e desencontros marcaram a sua discursividade, que no primeiro encontro se restringia ao nascimento, aos 8 meses de hospitalização e o atendimento do HESFA.

Nesse sentido, a produção artística ECbG2 (Figura 7) apresenta os diferentes caminhos, incluindo em seu percurso os seis anos de luta na conquista de benefícios sociais a que a criança tinha direito constitucional.

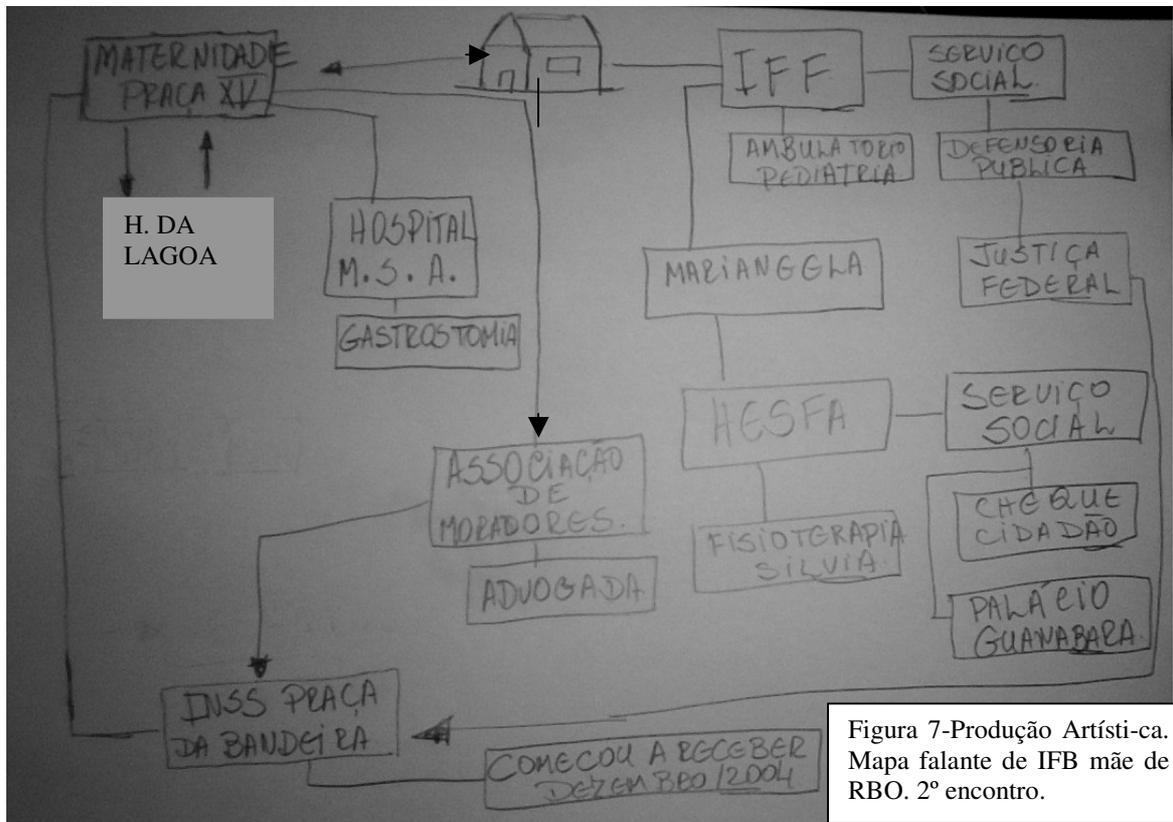


Figura 7-Produção Artística. Mapa falante de IFB mãe de RBO. 2º encontro.

A versão final do mapa falante de IFB demarca os muitos caminhos na busca do atendimento às necessidades da criança relativas à doença, à saúde e ao social. Entre elas destacam-se o atendimento especializado na UTI Neonatal (Maternidade Praça XV), de cirurgia para a realização de gastrostomia no hospital geral (Souza Aguiar) e traqueostomia em outro hospital geral (Lagoa); e de reabilitação pelo serviço do IFF e HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança. Além disso, a criança precisa de acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento realizado no IFF. Os benefícios sociais são registrados no mapa falante devido ao direito da criança ao passe livre e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS), que recorreu à Justiça Federal e serviço de advocacia da Associação de Moradores.

Na geografia dessa caminhada visualiza-se a cuidadora que residia no bairro Catumbi, zona central do município, percorreu pela a sul (Flamengo/IFF e Jardim Botânico/H. da Lagoa) e ainda o centro (HMSA e HESFA) para garantir o atendimento da criança.

Contudo, nota-se que, para conseguir o BPC do INSS, a cuidadora o fez por dois caminhos. O primeiro partiu do Serviço Social do Instituto Fernandes Figueira, de onde saiu com um encaminhamento para se apresentar na Defensoria Pública e Justiça Federal. De posse desse documento comprovou a autenticidade da necessidade especial da criança e a razão do direito ao benefício, já que a orientação da Maternidade Praça XIV não foi suficiente.

Mesmo pela via da Defensoria e Justiça Federal, não obteve êxito:

ECbG2: Aí fui lá, porque a R já tinha dado entrada no benefício, não foi aceito e eu nunca mais compareci lá. Só que eles estavam mandando carta que não compareci na perícia médica, só que eu fui na perícia e eles estavam falando que eu não fui e eu não tinha documento nenhum pra dizer que eu fui.

R. Pesquisador 2: lá na Marechal Câmara, é um posto do INSS?

ECbG2: não, é da justiça federal.

ECaG1 (outra mãe complementa): É um órgão da justiça, que prioriza os deficientes.

R. Pesquisador 2: é a defensoria pública?

ECaG1: é.

Diante de tantas adversidades nessa busca do benefício, ECbG2 faz uma trégua estratégica nessa luta, para depois prosseguir:

ECbG2: ... eles me mandaram pra defensoria pública. A defensoria me mandou pra justiça federal, lá o moço olhou as coisas e falou assim: “ih, isso dá um dinheiro” e me mandou pra Praça Mauá, que era pra procurar um posto do INSS. Só que eu não fui, já estava cansada, fui pra casa.

De casa começa uma nova possibilidade, e um novo percurso em busca desse direito começa a ser traçado a partir da Associação de Moradores :

ECbG2: como eu falei fui pra casa, cheguei no morro, onde eu moro. Tô escutando o auto-falante da associação de moradores ...

R. Pesquisador 2: Aonde é?

ECbG2: no Catumbi ... anunciar uma moça do INSS, que trabalha lá na comunidade e um advogado. Aí, eu fui lá, pra me informar.

R. Pesquisador 2: e aí?

ECbG2: pediram laudo, no mesmo dia que o Fernandes Figueira me deu. Deram entrada ... aí fui lá, conversei com eles, eles negaram falaram que eu não compareci ... Aí ela falou daqui uma semana você volta. Aí eu voltei lá, a mulher não tinha resolvido. Daqui uma semana você volta?” Passou dois meses que ela no resolveu. Aí ela sumiu do morro. Aí eu cheguei lá (na Associação) fiz um escândalo, aí ele (o advogado) me deu o telefone dela, eu liguei: “traz a minha papelada toda, porque eu não quero que resolva mais nada!”

ECaG1: Conseguiu resolver o negócio lá no INSS?

ECbG2: consegui, porque depois eu fui lá sozinha.

ECaG1: Aí recebeu todos os atrasados.

ECbG2: não, agora que eu vou recorrer, porque advogada do trabalho da minha mãe vai querer todos os atrasados.

ECaG1: Aí vai receber desde quando você deu entrada.

ECbG2: não, aquele (processo) morreu de quando a R. nasceu. Isso eles nem tocaram no assunto.

Nessa trégua estratégica, a cuidadora renovou as suas forças para voltar ao campo de luta e superar as barreiras burocráticas do sistema na concessão do benefício. Seguiu ainda as orientações do Serviço Social do HESFA, para receber o cheque cidadão e fraldas descartáveis no Palácio Guanabara.

Com a Constituição de 1988, as políticas de saúde passaram a ter como objetivos e estratégias no princípio da Universalização do Atendimento que toda a rede pública própria ou subsidiada passaria a atender a população, em caráter universal, sem restrições ou cláusulas de cobertura (BRASIL, 1988). Apesar da extensão de cobertura do atendimento de saúde no Município do Rio de Janeiro, a implantação do SUS ainda é um desafio a ser superado. Dados do Ministério da Saúde apontam as filas nas emergências dos hospitais, o longo tempo de espera para a realização de exames e cirurgias e a incapacidade das unidades de saúde de acolherem os pacientes como as principais queixas dos usuários do sistema (BRASIL, 2006).

Quanto ao princípio da equidade, este visa diminuir as desigualdades. Isso significa que os grupos desiguais merecem tratamento especial, pois têm necessidades diferentes.

Já o princípio da integralidade se orienta no sentido de que as pessoas sejam o centro da atenção e devam ser tratadas pelos serviços como um todo e não de forma fragmentada. Isso quer dizer que todas as necessidades da criança e sua família devem ser atendidas, nos aspectos da promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Pressupõe ainda a articulação da saúde com outras políticas públicas geradoras de qualidade de vida e melhoria dos níveis de saúde.

Para atender a essas demandas, a rede de serviços do SUS, que é hierarquizada e descentralizada, possui Equipes de Saúde da Família, Postos e Centros de Saúde, que realizam a atenção básica e os hospitais públicos, filantrópicos e privados, clínicas especializadas e laboratórios, que atendem às necessidades consideradas de média ou alta complexidade.

Vale registrar, considerando a descentralização do sistema, que todas as esferas de governo têm responsabilidades com a saúde e as ações e serviços são de responsabilidade dos municípios, dos estados federados e da União e cada uma dessas instâncias de governo tem funções específicas e complementares no sistema de saúde.

A descentralização traz consigo também um aspecto relevante quanto ao papel dos Municípios, pois a municipalização da saúde implica na possibilidade destes gerirem seu sistema de saúde de forma autônoma, buscando desenvolver ações que promovam, previnam e solucionem os problemas prioritários de saúde dos seus

habitantes, porém, essa autonomia vai depender também da capacitação técnica e gerencial e do compromisso político dos seus governantes com a saúde. Depende ainda da existência e bom uso dos recursos financeiros, da contribuição técnica e financeira da União e dos Estados e do controle social exercido sobre todas as etapas do financiamento.

O orçamento participativo é uma modalidade que está sendo praticada em algumas prefeituras de diversas regiões brasileiras. Essa prática envolve compromisso com a desconcentração de poder, uma vez que, no orçamento participativo, a população discute e decide o que fazer com parte do dinheiro público arrecadado.

No município do Rio de Janeiro são 10 as áreas programáticas que abrigam diversas regiões administrativas com seus respectivos bairros, cuja divisão permite o acompanhamento e visibilidade dos indicadores sociais, econômicos e, sobretudo, o monitoramento da saúde da população da cidade do Rio de Janeiro (SAÚDE RIO, 2007).

A Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro é responsável pelo maior “Plano de Saúde” do País para atender uma população de cerca de 6 milhões de habitantes do município, acrescidos de mais 4 milhões da área metropolitana da Cidade. Com uma rede de 287 unidades de saúde, das quais 117 são de gestão municipal, inclusive 27 hospitais, alguns com as maiores emergências do Estado do Rio de Janeiro, a SMS administra 39 mil servidores, incluindo 17 mil oriundos da rede federal municipalizada (MARZOCHI, 2007).

Esses aspectos relacionados à macroestrutura do atendimento em saúde no confronto com a microestrutura contribui com a explicação da geografia dos mapas construídos pelas cuidadoras.

Levando-se em consideração que todas foram atendidas em uma unidade de saúde localizada na zona central da cidade do Rio de Janeiro, pode-se perceber um aí, um indicativo de irregularidade na oferta de serviços para essa clientela em seus locais de residência, o que os fazem procurar atendimento em outra região administrativa.

Nessa linha de pensar e diante dos problemas encontrados para o atendimento das necessidades de saúde de seus filhos, a cuidadora ECcG2, em uma das dinâmicas, clamou por ajuda para superar os desafios de se cuidar de filho com necessidade especial. Ela identificou no encontro proporcionado pela DCS uma possibilidade de empoderamento na constituição de estratégias para sensibilizar as autoridades para a problemática das CRIANES.

ECcG2: ... nessa caminhada da gente com crianças assim ... vocês tão certos ... realmente de querer ouvir as mães, porque as mães têm que reivindicar alguma coisa e ultimamente a gente não sabe nem a quem, né? Porque os hospitais você sabe como é que anda né? Não adianta ...  
 R. Pesquisador 2: Os hospitais... A saúde pública de uma maneira geral ...  
 (-)

Nesse particular, cabe ressaltar que o processo de superação, para Freire (1980), significa o enfrentamento de diversas situações-limites. É no longo período de vivência com a condição de saúde e doença da criança, no enfrentamento das adversidades e nos campos de luta e força institucionais que se constrói o sentido de cuidar de uma CRIANES e toda sua complexidade. Para a ruptura dessas situações-limites, tornam-se necessários os atos limites, como a busca de atendimento e de inclusão nas diversas unidades especializadas de saúde, geralmente distante da residência.

Cada situação-limite superada nessa trajetória significa uma nova organização familiar e a conformação de novos posicionamentos frente à sociedade, normalmente de maior segurança em função de uma melhor movimentação dos familiares-cuidadores diante dos desafios. Esse processo, contudo, por ser dinâmico, pode comportar avanços e retrocessos como consequência da complexidade da situação vivida e, especialmente, pela evolução das condições clínicas das crianças.

Então, foram das formações discursivas, presentes nas experiências do campo institucional e nas enunciações destes familiares, que se manifestaram a identidade social e cultural, suas histórias e os desafios de se cuidar da criança com necessidades especiais de saúde.

## **2.2. A saúde como um direito fundamental no Estatuto da Criança e do Adolescente**

Estão sob a proteção dessa Lei as crianças até 12 anos de idade incompletos e adolescentes de 12 a 18 anos. A eles são assegurados os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral, garantindo todas as oportunidades e facilidades que lhes facultem os desenvolvimentos físicos, mentais, morais, espirituais e sociais, em condições de liberdade e de dignidade (CABRAL, 2002).

A Lei 8.080/90, que regulamenta as diretrizes constitucionais no campo da saúde, destaca em seu artº 1º: "Esta Lei regula, em todo território nacional, as ações e serviços de saúde, executados, isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado". No artº 2º reitera o pressuposto constitucional de que a "saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício". No parágrafo 1º desse artigo reitera-se que é do Estado "garantir a saúde, o qual consiste

na reformulação de políticas econômicas e sociais que visem a redução de riscos de doenças e de outros agravos no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação".

Além disso, o ECA estabelece no artº 11, que todo atendimento médico deve ser assegurado à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantindo acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. No parágrafo 1º enfatiza que a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado, e no 2º que cabe ao Poder Público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem, os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Nesse caso, é oportuno ressaltar o artº 7º e o 86. O primeiro toma por base a premissa "de que a criança e o adolescente têm direito à proteção, à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência". No segundo estabelece que a política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente "far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não governamentais, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios". Tais políticas consistem de: políticas sociais básicas e políticas e programas de assistência social, em caráter supletivo, para aqueles que deles necessitem.

Esses são exemplos concretos de conquistas sociais fomentadas pelos movimentos sociais da década de 1980, no Brasil. Entretanto, o acesso a essas conquistas foi um desafio para os cuidadores de CRIANES; uma vez que os caminhos por eles percorridos demarcaram uma geografia marcada por lutas, adversidades e conflitos.

O Estado se reestruturou, na tentativa de satisfazer as demandas de uma população infantil excluída do sistema de atendimento, seja porque os seus pais não possuíam vínculo formal com a previdência social, seja porque a sua condição de indigência os encaminhavam para as instituições filantrópicas superlotadas. Paradoxalmente, a fila de espera pelo atendimento de reabilitação, a fragmentação e dispersão da rede de saúde para atender às necessidades das crianças e a insuficiência de membros na equipe de saúde (neuropediatra, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos) são alguns dos muitos obstáculos que se interpuseram nessa caminhada.

Os achados da pesquisa indicam que o desenvolvimento do sistema único de saúde, pautado nos ideais de universalização, se confronta com o real dos descaminhos dos cuidadores para incluir a criança com necessidades especiais de saúde na rede institucional de atendimento. Em outras palavras, a política social brasileira é insuficiente para cobrir as demandas de saúde da população, em especial as de renda mais baixa, não somente em termos quantitativos, mas também qualitativos.

### 2.3. Os caminhos percorridos pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações no campo do gênero

Cada participante enunciou no espaço dialógico da pesquisa (dinâmica mapa falante e entrevista) suas situações existenciais reveladoras de belas histórias na conquista de espaço para as crianças na instituição de saúde.

R. Pesquisador 2: ... Então, o cuidador é aquele que não precisa nem ser parente, mas é aquela pessoa que gosta, que tá próxima, ajudando o próximo.

ECcG2: \_ é porque tem muitas mães aqui fazendo fisioterapia. Se contar todas! Dava uma bela de uma **história** ...

A mãe é o personagem central dessas histórias, reservando-se aos homens o lugar social de coadjuvante nesse cuidado. Em especial, no cuidado habitual modificado, tecnológico e medicamentoso. O homem, quando presente na vida dessas mulheres e dessas crianças, é o ajudante da mulher. Conseqüentemente, há uma sobrecarga física, emocional e de responsabilidades.

ECdG3: a minha mãe se mete muito na minha vida. Só que eu sou casada, tenho três filhos, meu marido me ajuda. Ele é muito bom pai, muito bom marido, não tenho o que reclamar dele. Mas **ela** (avó materna) se mete muito, tudo ela se mete. A criança chora, ela não cuida da criança, não mete a mão em nada, só pega um pouquinho no colo, leva pra passear, no portão, mas não troca uma fralda, não dá uma mamadeira. Mas ela se mete. O D. chora: [“ai, essa criança chora”]. O D. não pode cair. E toda criança cai. Todo mundo cai. A criança precisa cair, agora, ele aprendeu a cair, já bota a mãozinha na frente, criança precisa aprender, entendeu. Eu cai, a senhora caiu.

A situação existencial revela o conflito familiar gerado entre a cuidadora (mãe da criança) e a avó materna (da criança). As mulheres da família disputam estilos e espaços para cuidar da mesma criança, seus modos certo e incerto de cuidar em virtude da natureza especial desse cuidado (de desenvolvimento).

R. Pesquisador 2: qual foi o problema da AC?

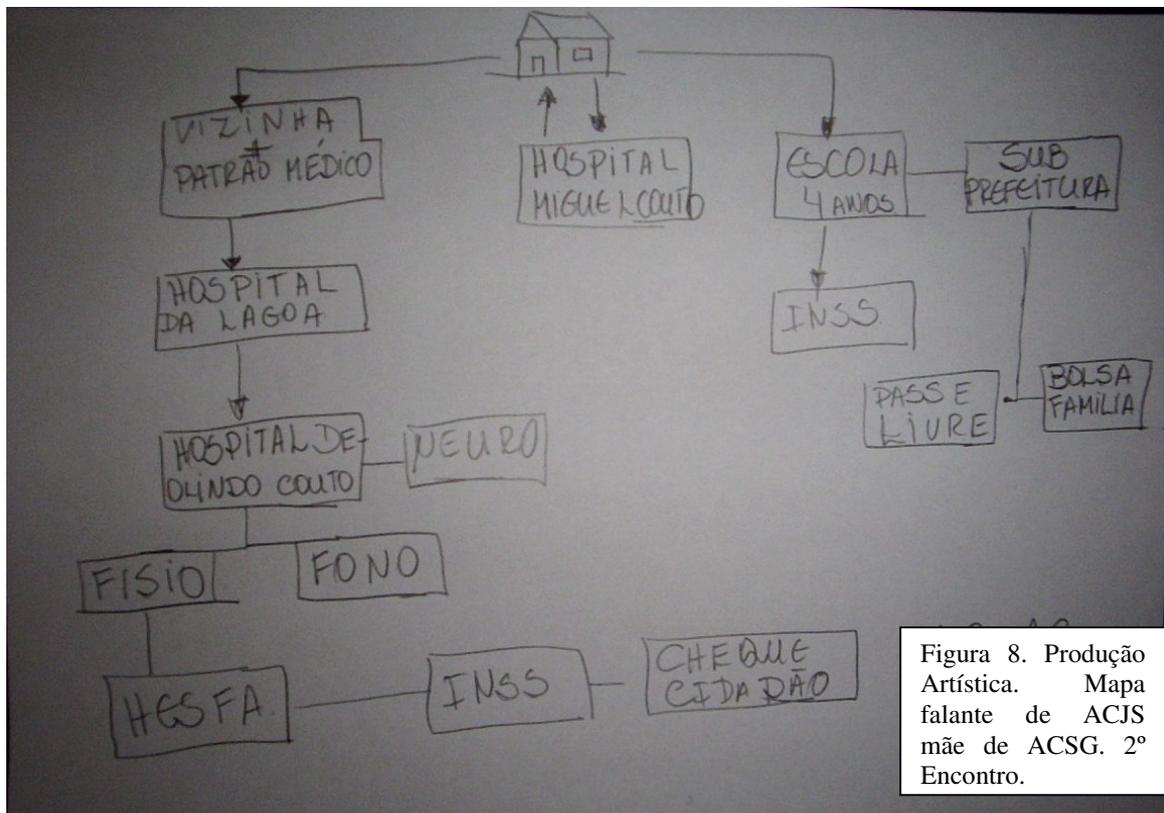
ECeG2: ela teve **falta de oxigênio no cérebro**. [...]

R. Pesquisador 2: ela teve algum problema que precisou ficar internada?

ECeG2: não. Ela veio pra casa normalmente. Eu só fui perceber quando ela tava com cinco meses. Eu não, a vizinha, né? Porque a gente botava ela deitada, ela não se mexia. A gente botava, ela ficava. Aí, essa vizinha

trabalhava na casa de um médico. Ela me pediu pra levar pra ele ver. Porque tava estranha, né? Aí ele conseguiu no hospital da Lagoa.

Na situação existencial da cuidadora ECeG2, o atraso de desenvolvimento percebido pela vizinha, no contato com a sua filha aos cinco meses de idade, mobiliza a solidariedade dessa mulher na busca de atendimento médico. Por intervenção de uma mulher que trabalhava na casa de um médico, a criança foi incluída na rede de atendimento do SUS. Esse gesto solidário encurtou o percurso da cuidadora na geografia do acesso ao cuidado em saúde, no requerimento dos benefícios sociais, na circulação entre as diferentes instituições (referência e contra-referência), bem como sua inclusão nos programas sociais e escola.



A produção artística de ECeG2 demarca os muitos caminhos na busca do atendimento às necessidades da criança relativas à doença, à saúde, à escolarização e ao social. Entre eles destacam-se o atendimento em unidade pediátrica de hospital geral (Lagoa), especializado em neurologia (Deolindo Couto), unidade especializada de hospital geral (Miguel Couto) e de reabilitação pelo HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança. A criança faz acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento pelo pediatra do HESFA e está matriculada em uma Escola Municipal desde os quatro anos de idade.

Os benefícios sociais foram registrados no mapa falante por ter a criança direito ao passe livre, bolsa família, cheque cidadão (extinto em 2006) e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

Na geografia desses caminhos, a cuidadora que residia na Barra da Tijuca, percorreu a zona sul (Jardim Botânico/H. da Lagoa e Botafogo/INDC) e central (HESFA) para garantir o atendimento da criança. Nesse caso, a problemática do sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde funcionou pela intervenção solidária do patrão da vizinha, um médico que facilitou o acesso da criança ao cuidado em saúde.

Entre os pais (homens) que participaram das dinâmicas, destaca-se o lugar social do homem na dialogicidade do casal ao responder o questionamento do pesquisador 2:

I. Pesquisador 2: Começou com que idade o problema dela?

ECd2G1: Um ano.

ECd1G1: Oito meses, me lembro direitinho ... Ela tinha umas crises que desesperava qualquer um. Quantas vezes, ela colocou o nariz pra sangrar

...

ECaG1 (outra mãe questiona): Ela tá com que idade agora?

ECd1G1 e **ECd2G1** (juntos): Quatro.

ECaG1: Ela já anda?

ECd1G1 e **ECd2G1** (juntos): já

ECaG1: Ela andou com que idade?

ECd1G1: Quase três.

ECd1G1, a mulher, e Ecd2G1, o homem, não entram em acordo sobre a idade de início do problema da criança e respondem sempre juntos a cada pergunta do pesquisador. Há uma disputa de território no espaço dialógico de uma dinâmica em que os homens eram minoria (2) e as mulheres a maioria (4).

O mapa falante (Figura 10), resultado da produção artística elaborada pelo casal, o homem assume a posição ativa no desenho dessa geografia e a mulher a posição de observadora. Seu lugar social de assistente de administração de uma empresa o leva a ressignificar o mapa falante como um organograma.

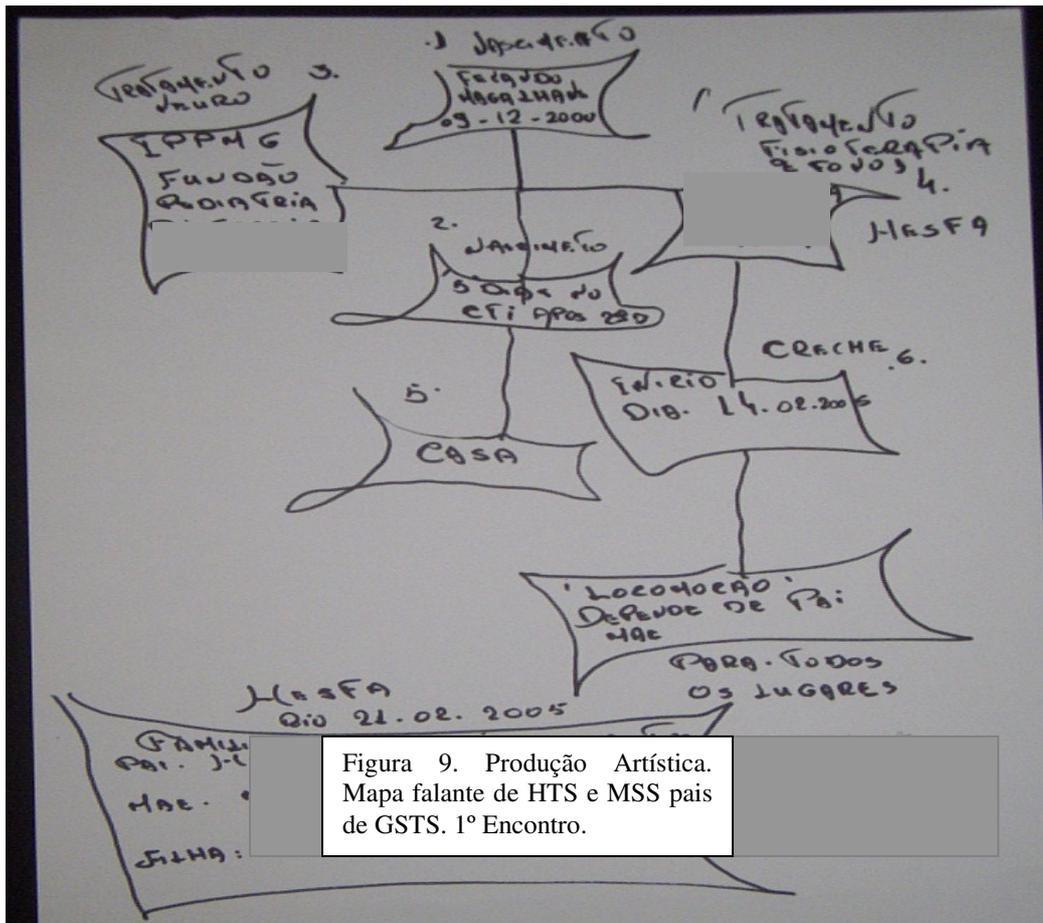


Figura 9. Produção Artística. Mapa falante de HTS e MSS pais de GSTS. 1º Encontro.

O mapa falante (Figura 9) demarca os muitos caminhos na busca do atendimento às necessidades da criança relativas à doença, à saúde, à escolarização e ao social. Entre eles destacam-se o atendimento especializado em neonatologia em uma Maternidade (IMM Fernando Magalhães) e especializado (IPPMG), e de reabilitação pelo HESFA, em virtude do déficit neuromotor apresentado pela criança. Além disso, a criança precisou de acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento que é realizado no HESFA. Foi matriculada em uma Creche Municipal. Os benefícios sociais não foram registrados no mapa falante por estar aguardando o resultado da solicitação do passe livre e benefício da prestação continuada (INSS).

Na geografia desses caminhos, a cuidadora que residia no bairro Vila Cosmos (Zona Norte), percorreu a zona norte (São Cristóvão/IMMFM e Ilha do Fundão/IPPMG) e central (HESFA) para garantir o atendimento da criança.

Na separação entre as esferas produtiva/pública e reprodutiva/privada, aos homens coube a primeira e às mulheres, a segunda. As identidades e hierarquias de gênero estão fortemente ligadas a esta divisão estrutural. Essa concepção é fundamental para entender a importância do papel social estabelecido para homens, como chefe da casa e provedor da família, portanto situado na esfera produtiva e pública. Às mulheres, cabe o papel de perpetuação da espécie humana (reprodução) e manutenção do

funcionamento do espaço da casa, incluindo o provimento de cuidados dos filhos em suas múltiplas facetas. (CAMARERO *et al.*, 2004: 22).

A condição de “ajuda familiar” é pouca clara, já que os “ajudantes familiares”, no caso dos homens, já foi culturalmente estabelecido, ou seja, o de prover o sustento da família. Já o cuidado doméstico, por se desenvolver no interior das relações familiares, supõe a inexistência de remuneração direta e de identidade profissional clara. A condição de ajudante implica também no *status* de quem ajuda, pois, quando o faz, é interpretado pela parceira como não sendo de sua competência. O sentido produzido é o de responsabilidade social e culturalmente determinada, em que cada um deve assumir um lugar na tarefa de educar, socializar e cuidar do filho. Quem ajuda é tido como menos importante do que o trabalho de quem é ajudado. Essa situação tende a ser condição permanente para a mulher, uma vez que a condição de ajudante no cuidado direto do filho é um aspecto transitório e pontual.

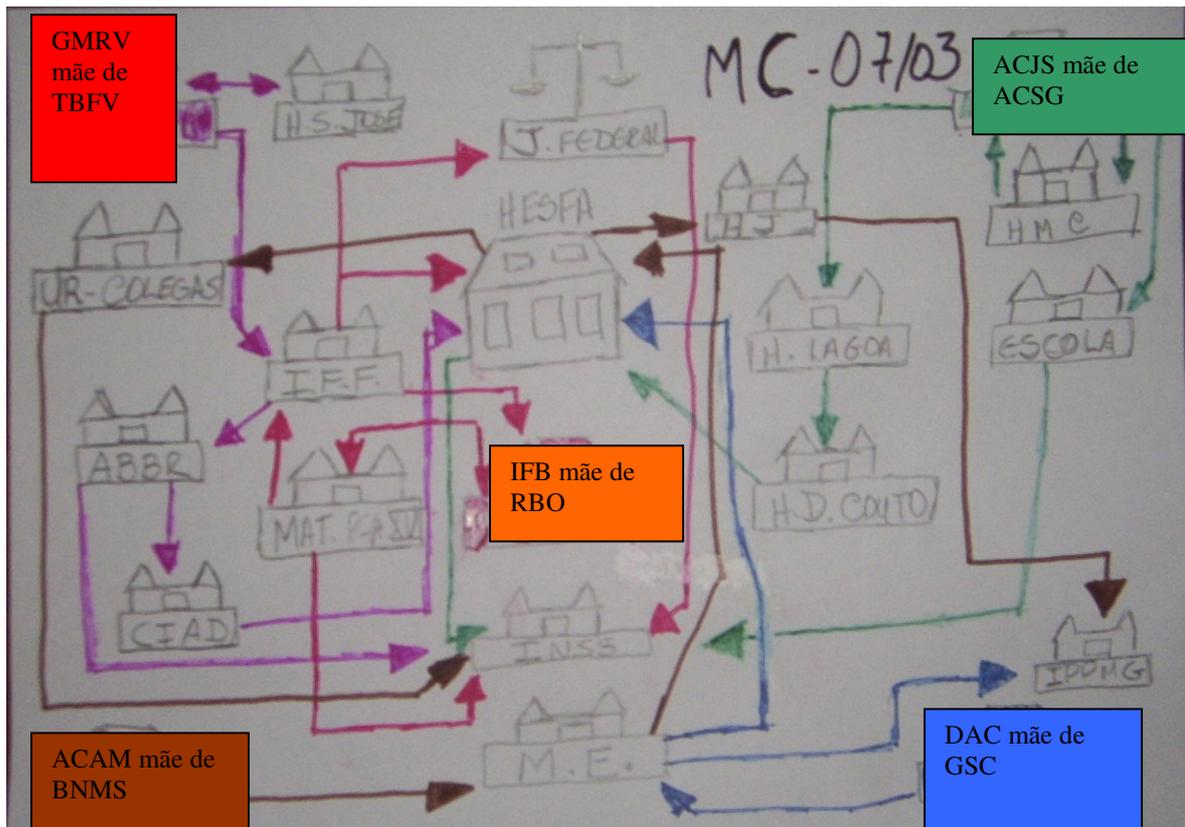
Uma das características do trabalho doméstico é produzir bens e serviços não destinados à venda, mas ao consumo familiar (autoconsumo). Ele se realiza no interior da família, é assalariado, onde “encaixar” o trabalho doméstico sempre foi uma preocupação tanto para os economistas, como para sociólogos, antropólogos e feministas. Mesmo quando a mulher só trabalha dentro de casa, portanto sem renda, ela contribui economicamente, não só por realizar o trabalho doméstico não remunerado, mas por transformar o salário do marido, através do seu esforço, em um meio de reprodução da família. (PAULILO, 2000).

#### **2.4. O comum na geografia dos caminhos percorridos pelos familiares de CRIANES**

Conforme apresentado na descrição metodológica, somente dois grupos conseguiram avançar para a segunda e última etapa de nossos encontros. Nessas duas dinâmicas, os participantes elaboraram um mapa coletivo apontando as trajetórias e os lugares comuns por eles percorridos.

O mapa do primeiro grupo apresentou a seguinte geografia:

Figura 10. Mapa falante coletivo. Grupo II.



A produção artística das cuidadoras demarcou os muitos caminhos na busca do atendimento as necessidades das crianças relativas à doença, à saúde, à escolarização e ao social. Em virtude do déficit neuromotor apresentado pelas crianças, elas foram atendidas na neurologia de instituições especializadas (IN Deolindo Couto e Instituto Fernandes Figueira), hospital geral com unidade especializada (Miguel Couto, Lagoa) e hospital infantil (Municipal Jesus e IPPMG) e de reabilitação pelo HESFA e ABBR,. Além disso, as crianças precisaram de acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento realizados nos ambulatórios de pediatria do HESFA e IPPMG, e inserção em uma Escola Municipal (uma cuidadora). Os benefícios sociais foram registrados no mapa falante em virtude de a criança ter direito ao passe livre, cheque cidadão (extinto em 2006) e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

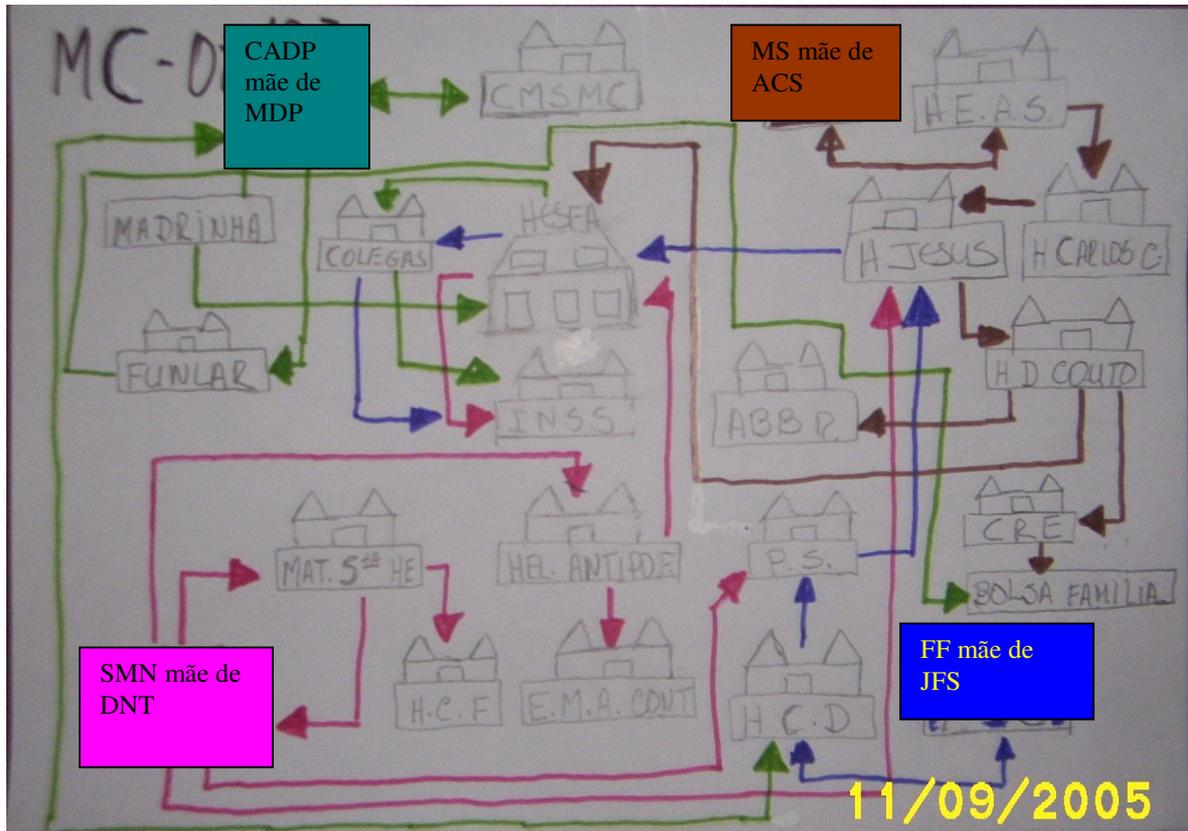
As condições materiais de existência dessas crianças são providas, em parte, pelos benefícios sociais administrados pelo Estado, conforme apresentado na síntese a seguir:

- Uma cuidadora (IFB) foi orientada para mais de um local para requerer os direitos da criança, procurando inclusive o Poder Público para requerer o Benefício da Prestação continuada do INSS;
- Somente uma cuidadora (DAC) não requereu este benefício da prestação continuada;

- Somente uma cuidadora (GMRV) recebeu encaminhamento do CIAD (organização não governamental), que lida com a pessoa portadora de deficiência.

Já o mapa do segundo grupo apresentou a seguinte configuração:

Figura 11. Mapa falante coletivo. Grupo IV.



A produção artística das cuidadoras demarcou os muitos caminhos na busca do atendimento as necessidades das crianças relativas à doença, à saúde, à escolarização e ao social. Entre eles destacaram-se os atendimentos de neurologia em Instituição especializada (IN Deolindo Couto), hospital geral com unidade especializada (Cardoso Fontes, Carlos Chagas) e hospital infantil (Municipal Jesus) e de reabilitação pelos serviços Helena Antipoff, HESFA e ABBR, em virtude do déficit neuromotor apresentado pelas crianças. Além disso, as crianças precisaram de acompanhamento contínuo do crescimento e desenvolvimento realizados nos ambulatórios de pediatria do HESFA e do Posto de Saúde e inserção em uma Escola Municipal. Os benefícios sociais foram registrados no mapa falante pelo fato de a criança ter direito ao passe livre, cheque cidadão e benefício da prestação continuada concedido pela Previdência Social (INSS).

Vale aqui destacar que somente uma cuidadora (CADP) recebeu encaminhamento da FUNLAR<sup>17</sup>, que lida com a pessoa portadora de deficiência.

Nos dois mapas coletivos há um entrelace do comum e do incomum da geografia de acesso aos cuidados em saúde a as condições materiais de existência providas pelo Estado. Além disso, situa o lugar do Estado, da família e do Poder público na proteção dos direitos das CRIANES e no acesso ao serviço de saúde e à Escola. A geografia desses caminhos aponta ainda um esvaziamento do atendimento às demais demandas sociais e culturais previstas no ECA, como, por exemplo, acesso ao lazer, cultura, esporte etc.

A democratização do acesso das crianças com necessidades especiais de saúde às instituições de saúde e sociais (Previdência social) implica no maior acesso dos seus cuidadores a informações. Bem como um maior reconhecimento dessas crianças como cidadãs de direito a saúde e não como uma concessão do Estado. É preciso compreender a criança como cidadã e não somente como objeto de práticas e prescrições. A conscientização dos cuidadores, quanto aos direitos da criança e o seu lugar social de defensor desses interesses, assume uma posição central na ação dialógica dos profissionais que atendem à criança.

No contexto brasileiro, a dificuldade de sobrevivência, a baixa escolarização e a baixa renda per capita são fatores estruturais que imobilizam um grande segmento da população mantendo-a na condição de oprimidos. Portanto, esses fatores estruturais contribuem para uma baixa capacidade de organização e de ação da sociedade civil. Com isso, os familiares se vêem solitários na busca de atendimento, construindo uma geografia marcada por caminhos e descaminhos na luta pela inclusão das CRIANES no atendimento das unidades de saúde e sociais.

Nossa trajetória histórica deixou, como herança cultural, uma grande desconfiança nas instituições públicas e a dificuldade de o cidadão participar de forma desinteressada na resolução dos problemas que dizem respeito a todos (SANTOS, 1993).

Tal situação poderia ser revertida mediante ações e formas de organização que contribuíssem para estimular a confiança social e a consciência cívica, criando bases para a solidariedade social.

Os achados relativos a dois familiares evidenciam que as instituições de apoio à pessoa portadora de deficiência (FUNLAR e CIAD) foram fundamentais para o acesso

---

<sup>17</sup> A Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula – FUNLAR RIO – é vinculada à Secretaria Municipal de Assistência Social e Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro e tem por objetivo a formulação da política pública para a pessoa portadora de deficiência e a execução de ações neste sentido.

da criança aos benefícios sociais e atendimento de saúde na reabilitação. Outros buscaram apoio nos familiares, amigos, vizinhas, colegas em sala de espera, criando uma rede própria.

Para os familiares de CRIANES, os vínculos estabelecidos nesta rede podem representar a única possibilidade de ajuda com que podem contar, além de serem, para alguns, o único suporte no alívio da sobrecarga da vida cotidiana.

Muitas vezes, o familiar que cuida de uma criança com necessidade especial experimenta a fragilização da identidade de cuidador, do próprio sentido da vida e da capacidade de resolver problemas que o afetam, já que tudo aquilo que organizava a identidade é alterado de forma brusca com a doença (GIBSON, 1991).

Estando debilitada, a pessoa reduz as iniciativas de trocas com seus contatos pessoais afetivos, fazendo com que aqueles com quem se relacionava na rede também diminuam a sua interação. Isso porque as relações sociais têm por base uma troca, em que se espera que a atenção oferecida seja retribuída na mesma intensidade.

## CAPÍTULO III. CONSIDERAÇÕES FINAIS

### **3.1. A prática discursiva dos familiares cuidadores: limites e possibilidades para o delineamento de uma política de seguimento**

As experiências e vivências dos familiares com o cuidado às CRIANES indicaram uma matriz social do discurso desveladora das dificuldades de acesso aos serviços de saúde e benefícios sociais, por um lado; e as restrições financeiras dos familiares para manter a agenda do tratamento de saúde da criança, por outro.

As adversidades que se interpuseram no percurso desses cuidadores em busca de acesso aos serviços do SUS determinaram uma geografia fortemente marcada por muitos descaminhos. As lutas travadas em diferentes campos de força possuem implicações institucionais e de gênero para encontrar os caminhos da inclusão pelos descaminhos da geografia dos mapas falantes (in)comuns produzidos pelos participantes da pesquisa. Homens e mulheres assumiram distintos papéis nessa geografia. Portanto, na constituição de suas práticas discursivas, as matrizes institucionais e de gênero se juntaram à familiar e econômica dando visibilidade a uma macroestrutura social perversa e excludente.

As estratégias para vencer as dificuldades de acesso tomaram lugar na prática discursiva da cuidadora a partir de interdiscursividades antagônicas presentes no mesmo campo institucional.

A privação de condições materiais de existência denuncia a ausência do Estado em mais um aspecto da vida do cidadão - a segurança -, e anuncia a reorganização da família para garantir o direito de ir e vir em segurança nas redondezas onde reside. O marido mudou de emprego, de modo que seu turno de trabalho facilitou o acompanhamento da criança e da esposa aos serviços de saúde. Assim, esse homem assume o papel de segurança e guardião da integridade física de ambos, esposa e filho, para lidar com a violência no cotidiano das ruas da cidade.

Na questão do gênero, o efeito de sentido produzido pela metáfora 'não tenho marido' desvelou o ocultamento do não dito, mas que refletiu a experiência dos participantes da dinâmica do mapa falante. O marido inexistente (por motivo de morte, mãe-solteira, prisão etc) não compõe a renda familiar, fato que viabiliza o acesso ao benefício social. Se, por um lado, dizer a verdade inviabiliza o acesso ao benefício; por outro, a omissão dessa informação revela as contradições e desigualdades transversais à concessão desses benefícios. Quem omite essa informação ou a nega tem mais chances

de obter o benefício, representando uma estratégia de enfrentamento dos cuidadores na ingerência do Estado sobre a vida do cidadão e composição oficial da família.

O achado importante é que as mulheres que interditaram no seu discurso a existência de seu marido e/ou companheiro em suas vidas foram as que obtiveram maior quantidade de benefícios sociais.

A interpretação do gênero assumiu um papel importante na formação ideológica dos sujeitos enunciantes e ocuparam um lugar na matriz discursiva dos(as) participantes da pesquisa. Constatou-se uma participação desigual de mulheres e homens no cuidado direto às CRIANES, cabendo à mulher a liderança e responsabilidade pelo cuidado primário. Nesse sentido, a discussão da condição feminina na significação cultural do cuidado foi fundamental para entender o lugar social de onde falaram e como seus enunciados expressaram a natureza humana do comportamento frente à demanda de cuidado de seus filhos.

Com relação aos indicadores sociais (PNAD/IBGE), identificamos que as classes média alta e média média possuíam plano de saúde e estavam sendo atendidas na reabilitação do SUS. Esse achado revelou o caráter inclusivo do sistema de saúde público, sem distinção de classe social. O movimento da classe média na busca de atendimento de reabilitação no SUS deveu-se à limitação do número de sessões de fisioterapia pagas pelas seguradoras de saúde privada. A presença de pessoas pertencentes a diferentes classes sociais em uma unidade de saúde do SUS fortalece o atendimento público de saúde na área de reabilitação, ao mesmo tempo em que confere ao usuário o poder de controle sobre a qualidade da assistência prestada à CRIANES.

O fato de integrantes das classes sociais com maior poder aquisitivo fazer parte do grupo de famílias atendidas no serviço de reabilitação relaciona-se a dois pontos centrais. O primeiro diz respeito à limitação do plano contratado; o segundo diz respeito à classificação atribuída pelo PNAD, em que a renda familiar per capita, não é condizente com o padrão de vida idealizado.

Outro dado relevante foi encontrado quando se comparou os quadros com as classificações econômicas dos familiares. Nele se verificou que 15 crianças pertenciam a famílias, cuja renda *per capita* foram classificadas como classe média baixa, próximo da linha da pobreza, eram pobres, estavam situadas próximos da indigência ou são indigentes. Por uma questão meramente matemática, foram classificados em diferentes classes socioeconômicas, porém seus rendimentos eram insuficientes para atender às demandas das CRIANES com moradia, medicamento, alimentação, lazer, educação especial, deslocamento para atendimento de saúde, equipamentos, insumos para a

terapia no domicílio etc. e as necessidades de sobrevivência dos outros membros da família.

Constatou-se que o benefício da prestação continuada paga pela Previdência Social à CRIANES se somava à renda familiar. No caso específico de uma criança, classificada como indigente, ela era a única fonte de recursos que a família possuía para sustentar mais três pessoas.

A matriz social da prática discursiva dos cuidadores mediado pela informação televisiva, internet e rádio caracterizaram o empoderamento das pessoas pertencentes à classe média, porém esta vinculação tem estreita relação com o capital cultural. Esse empoderamento foi construído a partir de uma busca pessoal por informação em jornal, Internet, televisão, profissional de saúde etc. A aquisição de conhecimento sobre o diagnóstico da criança e possibilidades de recuperação ocorreu no encontro do Eu com UM OUTRO.

Já o empoderamento mediado pela sala de espera, cujos familiares-cuidadores foram classificados como classe média baixa, pobre e indigentes, ele ocorreu individualmente buscando informações mediadas em ambientes de consulta médica, fila da triagem, sala de espera do atendimento profissional, no serviço de emergência e no ambiente da DCS. A aquisição de saberes foi mais direcionada para o acesso aos direitos constitucionais, benefícios sociais e atendimento de saúde.

Nesses espaços, os cuidadores compartilharam experiências e superaram um cotidiano existencial marcado por lutas e resistências às adversidades impostas pela sobrevivência. Nesses espaços, eles e elas ressignificam novos construtos sociais (ter marido e não ter) e estabeleceram novos campos de negociações fundamentados no silêncio e nas metáforas para dar conta das muitas e novas demandas das CRIANES. Os saberes se estruturaram no compartilhamento de experiências e ocorreu JUNTO aos OUTROS e no encontro COM os OUTROS.

Quanto à organização familiar, foram identificados três modelos de organização presentes na matriz discursiva dos sujeitos: o centrado na mulher (cuidadora primária solitária), centrado no casal (cuidador primário e cuidador secundário compartilham as experiências do cuidar) e centrado na família estendida (cuidadores primários e secundários compartilham as experiências do cuidar).

Nesse sentido, a matriz discursiva dos cuidadores fundou-se na prática social e foi modelada ideologicamente segundo quatro condições sociais: institucional, gênero, econômico e familiar.

As forças externas do poder institucional, representada pelo Estado, as

instituições de saúde, se somaram às questões de gênero para constituir a formação ideológica dos cuidadores e conformar a matriz social do discurso. O poder familiar revelou uma presença feminina com muitos adjetivos, tais como: empreendedora, criativa e acima de tudo forte. Sozinha ou acompanhada, a mulher está presente de forma significativa em todos os momentos da vida da família e, mesmo diante de uma limitação para cuidar, tem sempre uma outra mulher para atender a esta limitação, como as avós e tias, do seu convívio ou não.

Na condição de gênero e familiar, essas famílias se dividem na questão dos cuidados ora centrado na mulher, no casal e na família estendida. A mulher tem um papel preponderante, embora houvesse a representação masculina no grupo, ele se fez pouco presente no discurso das participantes.

Na condição econômica e política, percebe-se as diferenças entre o sistema de saúde público, que é regulamentado pelo Sistema Único de Saúde, e pelo sistema de saúde privado. O último disponibilizado sob a forma de planos de saúde, que é regulamentado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar, vinculada ao Governo Federal.

No SUS, representado pelo Hospital Escola São Francisco de Assis, deparamo-nos com um sistema incluyente e ilimitado, onde os critérios técnicos vão determinar a permanência da criança no serviço. Em contrapartida, os planos de saúde possuem um caráter excludente e limitado quantitativamente a um determinado número de sessões de reabilitação previstas no contrato.

Por último, a condição econômica, na qual foi possível identificar cinco classes sociais, cujas CRIANES se encontram no lugar comum de hospital público, com vistas ao atendimento das necessidades de reabilitação de sua criança. Essas classes sociais estão classificadas de acordo com os critérios de distribuição de renda per capita do Plano Nacional de Amostragem por Domicílio do IBGE.

Respondendo à questão quais (des) caminhos foram percorridos pelos familiares para o atendimento das CRIANES nos serviços e programas de atendimento, identificamos que muitos foram os desafios que mulheres e homens superaram para conquistarem seus direitos de cidadania. Nessa trajetória, a problemática da assistência à criança ocorre em diferentes estágios do desenvolvimento humano, começando no atendimento pré-natal, no parto e nascimento, neonatal, pós-neonatal etc.

Os dados referentes ao campo institucional mostraram uma falha na referência e no acolhimento ao parto, caso este registrado por uma cuidadora, que em sua enunciação registrou a procura por diversas maternidades para realizar o parto de sua

filha. A longa procura por atendimento levou a criança a entrar em sofrimento fetal e gerou uma criança com necessidade especial de saúde. A rede de saúde fragmentada dispersa e precária contribuiu sobremaneira para que o parto e nascimento evoluísse do baixo para o alto risco.

A insuficiência de serviços para atender às necessidades das CRIANES dentro de sua região geográfica, o déficit quantitativo de profissionais de saúde, os baixos salários e as precárias condições de trabalho demarcadas nas pautas dos movimentos sindicais (greve), todos constituíram exemplos de lutas e adversidades que se interpuseram no percurso dessa caminhada. Tais eventos fizeram com que os familiares recorressem ao atendimento em outras unidades de saúde, sem observância ao sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde (SUS), situando os descaminhos dessa trajetória.

Em uma situação em que a cuidadora é referenciada, pela médica que acompanha seu pré-natal, para uma instituição pública de referência para o atendimento à mulher, constatamos desconhecimento da política de atendimento das instituições participantes do sistema de referência. Como resultado, a mãe que não foi atendida devido a greve de servidores, também recebeu um encaminhamento que não era aderente à política institucional de cuidado. O desdobramento para o sistema revelou uma dispersão da rede em termos geográficos e uma fragmentação do atendimento com base em um mesmo caso, implicando em maior custo no atendimento em saúde pela duplicidade de exames complexos (ultrassom e ressonância magnética) e pela demora no atendimento à criança.

Por mais de uma vez, a geografia dos caminhos dos familiares apontou para a problemática do sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde. Em um caso particular, a cuidadora que residia em Jardim Ulisses, bairro do Município de Nova Iguaçu, percorreu a zona norte (Vila Isabel/HMJ, Ilha do Fundão/IPPMG) e central (HESFA) para garantir o atendimento da criança.

A aparente (des) organização do SUS no Estado do Rio de Janeiro é desvelada na desinformação do perfil institucional dos serviços que compõem o sistema de referência e contra-referência, o consumo desordenado de serviços de maior custo para o atendimento em saúde (ultrassom, ressonância e cesareana) devido à longa espera e ao percurso, a má qualidade do atendimento ao usuário do SUS, entre outros aspectos.

Foi constatado que as mães têm uma grande consideração pelo atendimento da Unidade de Reabilitação comum a todos os familiares. É com profundo pesar que elas lamentaram o descaso das autoridades públicas com a conservação do prédio que

apresenta uma aparência lamentável. O descuido das autoridades com relação ao prédio, que é tombado pelo Instituto do Patrimônio Histórico Artístico Nacional – IPHAN, não representa obstáculo para as cuidadoras que demonstraram satisfação com o atendimento. Tal situação nos remeteu a um processo de identificação, pois, apesar de não ser cuidado, o hospital para elas é extremamente competente no ato de cuidar de seus filhos.

Entre as incoerências do sistema, uma chamou atenção especial, ou seja, a prescrição de equipamento elétrico de aspiração na alta hospitalar da CRIANES, cuja família vivia abaixo da linha da pobreza. Tal situação constatada em nossos encontros deu visibilidade à neutralidade e falta de informação dos profissionais de saúde ao não considerar a condição socioeconômica da família. Além disso, treinaram a cuidadora no manejo dessa tecnologia e da aspiração de secreções da traqueostomia, sem preocupar-se com o fato de se ela teria condições ou não para adquirir o material. Dessa maneira, a cuidadora foi para casa sem nenhum suporte institucional para garantir a qualidade no padrão de saúde que exigia o momento de sua vida. Além do mais, todos os recursos necessários em termos de aparelhagem (aparelho de aspiração, cadeira higiênica e cadeira de rodas) foram conseguidos pela mãe através do empenho pessoal, de parentes e de amigos, utilizando-se inclusive de um programa de uma emissora de rádio para contar seu drama e pedir doações.

A geografia comum dos mapas indicou, por um lado, o excesso de preocupação do responsável em procurar a inclusão em um benefício; por outro, o excesso de locais que dão orientação sem fazer um resgate do que a própria cuidadora construiu em sua trajetória. Assim, ter mais de uma fonte de orientação para requerer benefícios provocou mais desorientação da cuidadora, e conseqüentemente adiou a conquista desse direito social.

O desvelamento nas práticas discursivas dos familiares cuidadores das suas práticas sociais e do cotidiano de cuidar de uma CRIANES foi, na minha percepção, uma das maiores contribuições deste estudo, que, ao desvelar as dimensões institucionais, de gênero, econômicas e familiar, de forma objetiva e subjetiva, nos apresentaram inúmeros aspectos presentes no seu cotidiano existencial e vivencial.

Através da dinâmica mapa falante do método criativo e sensível nos foi possível construir um espaço vivo para as múltiplas vozes de cuidadores e cuidadoras. Um verdadeiro espaço dialógico grupal, que, mediado pela produção artística dos mapas individuais e coletivos, descortinou uma profusão de sentimentos, ressignificações e

reivindicações. Todos fundamentais às vivências de cada familiar cuidador e suas CRIANES, e que só este espaço parecia poder proporcionar.

Cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, quanto mais de uma criança com necessidade especial de saúde que depende única e exclusivamente do outro para viver e ter sua voz no mundo. Tudo isso em meio a um sistema de saúde público ainda em construção no Município do Rio de Janeiro. Aqui, o SUS possui uma rede de referência e contra-referência fragmentada, com poucos investimentos e profissionais desmotivados, salários defasados, condições de trabalho inadequadas, fora a insensibilidade burocrática que determina de forma taxativa o ‘sim’ ou o ‘não’ ao acesso de determinado benefício ou programa social.

As práticas discursivas dos familiares cuidadores apontam para a necessidade de inclusão de uma política de cuidado de enfermagem no conjunto das políticas públicas de saúde direcionadas para as CRIANES. Há maior visibilidade da inserção da enfermagem no cuidado à CRIANES e na relação com a família durante a hospitalização do que no pós-alta.

Duas experiências hospitalares foram registradas a partir do enunciado dos familiares cuidadores: o suporte da enfermagem durante a hospitalização da criança e a inclusão do treinamento na aspiração de secreções da traqueostomia, como parte da preparação para a alta.

A invisibilidade da enfermagem no discurso dos familiares cuidadores, quando se referiram ao atendimento ambulatorial, remete para a necessidade de inclusão do atendimento de enfermagem no ambulatório. A necessidade de dar continuidade ao processo de capacitação para o cuidar não se restringe ao ambiente hospitalar. Certamente que outras demandas de aprendizagem surgem quando da implementação dos saberes e práticas adquiridos no espaço hospitalar. A consulta de enfermagem pode ser uma estratégia de intervenção no pós-alta hospitalar favorecedora do empoderamento dessas famílias no cuidado à CRIANES, em sua dimensão individual. Já as práticas de educação dialógica em saúde contribuem para o empoderamento do conjunto dessas famílias, em sua dimensão coletiva. A implantação de programas de visitas domiciliares planejadas e articuladas com o interesse dos familiares cuidadores e da criança representa uma ação de cidadania de proteção à saúde da CRIANES. Do mesmo modo, a disponibilidade de informações por telefone, *websites*, panfletos etc aumentariam o acesso dos familiares cuidadores à informação sobre os direitos da CRIANES e possibilidades de se cuidar.

Outro aspecto bastante ressaltado enfaticamente no estudo diz respeito ao sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde. É recomendável uma intervenção dos profissionais consonante com os aspectos legais previstos na Constituição Federal, na Lei Orgânica da Saúde e do Estatuto da Criança e do Adolescente, no que diz respeito à comunicação entre os pares, à referência a outros serviços e profissionais e à contra-referência à unidade de origem.

A falta de acesso imediato, na alta hospitalar, a equipamentos e insumos e a descontinuidade do tratamento no domicílio é uma denúncia que anuncia a necessidade de inclusão desses materiais no planejamento da assistência. Dessa forma, assegura-se não só sobrevivência das CRIANES, como também qualidade de vida e atende-se aos direitos de cidadania previstos pela Legislação de Proteção à Infância.

Nesse sentido, as contribuições das ações da enfermagem e dos demais profissionais da área da saúde incluem a necessidade de se buscar a reorganização do sistema de referência e contra-referência; a ampliação ou re-organização da presença do cuidado de enfermagem no ambiente hospitalar de internação, no seguimento ambulatorial e na comunidade.

Não obstante, o que foi desvelado por este trabalho extrapola os muros do seguimento saúde, sem eximir sua responsabilidade e peso sobre a questão, avança para o caminho da integração dos serviços públicos e na construção de uma sociedade mais justa.

Descortinar, para os profissionais de saúde, uma realidade que se perpetua para além das intervenções pode influenciar de forma decisiva na sobrevivência de uma criança com necessidade especial de saúde. Isso requer uma reflexão sobre todas as possibilidades que estão circunscritas na área da saúde e além delas, como fundamental para o processo saúde-doença. No conjunto dessas experiências, destaco a do estágio doutoral que vivi no Canadá.

### **3.2. A política de seguimento de crianças com necessidades especiais de saúde na experiência canadense**

Para responder de forma efetiva que política de cuidado de enfermagem pode ser desenhada a partir das praticas discursivas dos familiares cuidadores no sentido de

promover a inclusão das CRIANES nas políticas públicas, apropriei-me da experiência do estágio doutoral realizado no Canadá<sup>18</sup>.

As similaridades entre o sistema brasileiro e o canadense na área da saúde devem-se aos seguintes aspectos: ambos são universais, gratuitos para todo cidadão e funcionam de forma descentralizada.

No Canadá, os cuidadores da família possuem suportes do sistema da saúde pública por diversos programas, tais como o cuidado no hospital, o cuidado nos intervalos de internação, o cuidado domiciliar, consultas de enfermagem para a família, etc. Em contrapartida, no Brasil, os achados da pesquisa indicam a inexistência de programas de suporte aos cuidadores. Os cuidadores têm que cuidar de suas crianças com necessidades especiais de saúde muitas vezes por sua própria conta.

É nesse sentido que passarei a apresentar algumas dessas experiências para efeito de reflexão sobre os limites e possibilidades de nossas práticas profissionais, institucionais e legais.

Em visita ao Centro de Reabilitação Marie Enfant, Província de Montreal, onde fui recebido por Suzanne Plante, Coordenadora Clínico-Administrativa, e por France Dupuis, Professora da Universidade de Montreal e Encarregada de Ensino no CRME, foi-me relatado que o CRME oferece serviços de suporte social, de integração e participação da criança e sua família, e que é o único centro de reabilitação pediátrico em Quebec. Após mudar o perfil de um centro de reabilitação para clientes com incapacidade motora, da fala e da linguagem passou a oferecer serviços mais duradouros de cuidados de saúde, serviços estes realçados por conta de sua missão acadêmica que passou a ter e que o caracterizou como um centro hospitalar da Universidade de Montreal.

O CRME oferece serviços especializados de adaptação, reabilitação e participação social, com foco nos recém-nascidos, crianças e adolescentes, com idade entre 0 e dezoito anos.

O sistema de saúde é integrado e a atenção à criança se dá, sobretudo, na atenção à mulher durante o acompanhamento pré-natal, ou seja, a mulher recebe acompanhamento gratuito e faz no mínimo uma ultra-sonografia para avaliar as condições de saúde da criança e da mulher, sem fila de espera. Na sala de parto, os hospitais contam com uma equipe capacitada, que na sua avaliação inicial é capaz de

---

<sup>18</sup> Realizado em 2006, por concessão de Bolsa de Estudos, pela Embaixada do Canadá, através do Programa de Enriquecimento Universitário (Faculty Enrichment Program) administrado no Canadá pelo Conselho Internacional de Estudos Canadenses (International Council of Canadian Studies – ICCS).

detectar quaisquer anomalias e encaminhar precocemente para um centro de reabilitação de maneira a promover intervenções imediatas. Como o CRME é integrado ao sistema de saúde, recebe clientes da própria Montreal e de outras localidades vizinhas e distantes, de acordo com as necessidades do cliente. O seu trabalho complementa e é complementado pelo diálogo estabelecido entre os serviços de reabilitação dessas áreas.

O trabalho desenvolvido no CRME consiste fundamentalmente em desenvolver um programa de intervenção personalizado adaptado às necessidades da criança e do adolescente e destes com a sua família. Dentro desta estrutura consta uma etapa de sustentação para a apropriação do conhecimento e da sua própria determinação, que conta com um papel fundamental dos usuários do serviço. Os serviços são definidos de acordo com expectativa da nova pessoa ou de sua família.

As intervenções visam o desenvolvimento das capacidades da criança, do aperfeiçoamento de sua autonomia, de fazer com que a criança ou o jovem adquira habilidades essenciais para suas atividades práticas comuns no dia a dia da vida em família. Assim como dar suporte à sua efetiva integração e participação nas várias atividades específicas de sua faixa etária e do grupo etário a que pertence. O serviço aposta na melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos e nas suas próprias.

Essas intervenções são realizadas nos vários lugares de vida da criança, quer dizer, sua residência, o berçário, a escola, os centros de lazer ou na comunidade. Esse modo de trabalhar não descarta quaisquer referências das práticas de vida e leva em consideração as expectativas da família e a realidade diária da nova pessoa e daqueles que mantêm relações mais próximas.

No CRME, todos os membros da equipe trabalham de forma interdisciplinar, e conta com várias equipes e cada qual com várias especialidades profissionais. Essas equipes são compostas de diversas especialidades médicas e dentistas, além dos diversos profissionais com especialidade na área de reabilitação propriamente dita, tais como: fonoaudiólogos, assistentes sociais, professores especializados, fisioterapeutas, terapeutas respiratório, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, técnicos e mecânicos de próteses e órteses, auxiliares de enfermagem, supervisores e coordenadores, entre outros.

São muito raros os casos de familiares que recorrem à justiça para garantir uma determinada necessidade da família e destaca que todas as famílias encontram lugar para receber atendimento. Antes de se caminhar para uma situação mais complicada a (o) Assistente Social intervem em qualquer etapa do atendimento e se mantém em diálogo constante com a reclamante, e que tal medida é sempre bem recebida por todos.

Quando há discordâncias sobre determinado encaminhamento e que a criança esta piorando em vez de melhorando, é solicitado um parecer da junta local, depois de outros especialistas. Sempre tendo como referência os registros em todos os locais nos quais a criança e a família passaram, desde a unidade de saúde da sua comunidade até o CRME. Faz-se uma reunião na presença de todos os envolvidos e na maioria das vezes se consegue não só evidenciar um determinado equívoco, assim como também tomar outros rumos para o tratamento, tomando por base a conciliação e a escuta à família.

Nesse aspecto, é fundamental ressaltar o papel da enfermagem como coordenadora das atividades da equipe. Ressalta-se que, desde que a criança nasce e em todos os locais pelos quais ela passa, a enfermagem realiza uma ampla anamnese que envolve, além das questões sociais e econômicas da família, um extenso exame físico quando por ocasião da primeira consulta. A partir desse momento se estabelece uma parceria com a família e sempre que se registra alguma ausência no Centro de reabilitação, ou a família sente necessidade de solicitar ajuda, os canais de comunicação estão abertos para ambos os lados, profissionais e famílias. Como a enfermeira é conhecedora desses pormenores, ela mantém sempre a equipe atualizada e atenta às necessidades da família.

Outra visita que trouxe grandes contribuições foi ao Centro Pappilon de cuidados integrais, onde fomos recebidos pela Coordenadora das atividades assistenciais Audrey Lunambre.

O Pappilon é um centro filantrópico privado vinculado à Quebec Society for Disabled Children. O trabalho da sociedade tem por objetivo permitir aos pais o direito ao benefício de socialização e participação em diversas atividades estimuladas, em um ambiente propício para as crianças com incapacidade.

O trabalho é realizado em conjunto com a escola, que é especial, onde a criança está matriculada. O albergue atende somente nos finais de semana e nas estações do outono, inverno e primavera, porém, a criança, quando não está no albergue, está na escola. Durante o verão, está aberto de forma integral. Através da escola, a criança é atendida por diversos profissionais, tais como pedagogos, psicólogos, psicomotricista. Porém, Audrey refere que muitas das crianças têm problemas nas escolas, pois não conseguem concentrar-se. Essas crianças, via de regra, estudam em escolas especiais que fica no lado oeste de Montreal. Para todas elas estão disponíveis transportes especiais, que é público e subsidiado pelo Governo e em menor parte pela família.

Esse transporte especial é gerenciado por um Departamento próprio, dentro do sistema de transporte da cidade de Montreal, os quais pegam a criança em casa e as levam para a escola, para o albergue e para casa novamente.

Estas são crianças com sérios problemas de rendimento, com necessidades especiais de saúde, com necessidade de fármacos, de alimentação por vias especiais, enfim, com deficiência de fala, escrita e para comer. Elas não conseguem realizar sua higiene corporal, oral, entre tantas tarefas do dia-a-dia.

Para Audrey Lunambre, as crianças com incapacidades são como todas as outras, só que, com necessidades e limitações em seus próprios sonhos. No albergue são atendidas 10 crianças ou adolescentes, na faixa etária entre 4 a 25 anos, por dia da semana. A permanência da criança no programa vai depender da necessidade da família, o que é analisado pela administração da sociedade. Atualmente o total de beneficiários no programa oscila entre 220 a 250 famílias inscritas.

São fornecidos cuidados integrais, por universitários ou voluntários que não possuem qualquer especialização na área da saúde. Nesse particular, somente Audrey se responsabiliza pelas medicações, curativos e alimentações por sonda ou gastrostomia, porque além de amar o seu trabalho, sua mãe é Enfermeira e a orientou sobre o atendimento de saúde. Devido à complexidade do trabalho, somente 10 crianças são atendidas por dia, por cinco profissionais, incluindo a Coordenadora. Cada membro dessa equipe se responsabiliza pelo atendimento integral de duas crianças.

O objetivo central desse albergue é melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças com incapacidades e sua família oferecendo-lhes estímulos, acolhimento e aquecendo o sentimento de solidariedade.

Com mais essas experiências, espero ter contribuído para a compreensão e reflexão sobre os possíveis caminhos a se trilhar para promover os saberes e práticas de cuidado à criança com necessidade especial de saúde e seus familiares. Além de contribuir com as pesquisas do Grupo CRIANES da linha de pesquisa de saúde da criança do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança – NUPESC, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil/EEAN/UFRJ.

Acredito que o estudo possa contribuir para o ensino e a assistência, pois, através de uma abordagem dialógica, que envolva professores, estudantes, familiares de CRIANES, comunidade e profissionais da assistência, permitirá uma reflexão crítica para a transformação de nossa realidade social.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, J.S.V. **O saber da enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Cortez, 1989. 127p.

ATCHABAHIAN, S. **Princípio da igualdade e ações afirmativas**. 2. ed. São Paulo: RCS. 2006. 213p.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 1992a. 196p.

\_\_\_\_\_. **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 1992b. 421p.

BALLING, K.; McCUBBIN, M. Hospitalized children with chronic: parental caregiving needs and valuing parental expertise. **J. of Pediatr Nurs**. v. 16, n. 2, p. 110-119, April, 2001.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis. Rio de Janeiro: Vozes. 1999. 199p.

BOURDIEU, P.; PASSERON, J.C. **Escritos de educação**. 7. ed. Petrópolis. Rio de Janeiro: Vozes, 2005. 256p.

BOURDIEU, P. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo : UNESP, 2004. 86p.

BRASIL, **Constituição da Republica Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988**. Brasília: Senado Federal. 1988.

\_\_\_\_\_, Ministério da Justiça. *Lei* n. ° 8.069 de 16/07/1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente – Texto resumido**. Brasília: Ministério da Justiça. 1990. 15p.

\_\_\_\_\_, Ministério da Justiça. Portaria 1.156 de 20 de dezembro de 2001. **Sobre ações afirmativas – Texto resumido**. Brasília. Ministério da Justiça. 2001.

\_\_\_\_\_, Ministério da Previdência e Assistência Social. *Lei* n° 8.742 de 1993. **Lei Orgânica da Previdência Social – Texto resumido**. Brasília. 1993.

\_\_\_\_\_, Ministério da Previdência e Assistência Social. **Reorientação da assistência à saúde no âmbito da previdência social – Texto resumido**. Brasília. 1982.

\_\_\_\_\_, Ministério da Previdência e Assistência Social. Decreto Lei n° 1.744. **Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei n° 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Brasília. 2004.

\_\_\_\_\_, Ministério da Previdência e Assistência Social. Comissão Interministerial de Planejamento. Resolução n° 3. **Normas para a adequação e expansão da rede de atenção à saúde nas unidades federadas**. Brasília. 1981.

\_\_\_\_\_, Ministério da Previdência e Assistência Social. Portaria n° 3.062, de 23 de agosto de 1982. **Aprova o Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito**

**da Previdência Social – CONASP.** Diário Oficial da União. 23 ago 1982; Seção I, pt. I, p. 15829.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Lei nº 8.080 de 1990. **Sistema Único de Saúde – Texto resumido.** Brasília: Ministério da Saúde. 1995.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos.** Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996. 2. Ed. Brasília, Ministério da Saúde, 2003. 64p. (Série E. Legislação da Saúde-MS). (Série Cadernos Técnicos-CNS).

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Lei nº 11.105. **Normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados. Cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS.** Brasília. 2005.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Organização e Desenvolvimento de Serviços de Saúde. Resolução CIPLAN nº 3, de 25 de março de 1981. **Normas e padrões de construções e instalações de serviços de saúde.** 2. ed. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987. p.177-33.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Lei n. 8080 de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Brasília: Diário Oficial da União, 20 set. 1990 (a), seção 1, p.18055-9.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 259 de 4 de dezembro de 1997. **Pré-requisitos para aprovação de programa de saúde similar ao Programa Agentes Comunitários de Saúde do Ministério da Saúde – Texto resumido.** Brasília: Ministério da Saúde. 1997.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil.** Brasília: Ministério da Saúde. 2004. 80p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Atenção integrada as doenças prevalentes na infância.** Módulo I. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher.** Bases Programáticas. 1984. 27p.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Programa de Assistência Integral de Saúde à Criança.** Bases Programáticas. 1984. 19p.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Ações integradas de saúde – Texto resumido.** Brasília. 2001. 29 p.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Conferência Nacional de Saúde, 8ª – Texto resumido.** Brasília. 1986. Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Centro de Documentação do Ministério da Saúde. 1986.

\_\_\_\_\_, Presidência da República. Lei nº 10.836. **Cria o Programa Bolsa Família e da outras providências – Texto resumido.** Brasília. 2004.

BRUSCHINI, C. **Uma abordagem sociológica sobre família**. Ver. Bras de Estudos de População. São Paulo, v. 6, n.1, p.1-23, jan./jun. 1989.

CABRAL, I. E. O método criativo sensível: alternativa da pesquisa na enfermagem. IN: GAUTHIER, J.H.M. *et al.* **Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 177-203.

\_\_\_\_\_, **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

\_\_\_\_\_, **A contribuição da crítica sensível à produção do conhecimento em enfermagem (CD Rom)**. IN Anais do 11º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem; 2001, Mai 24; Belém, Brasil. Belém: ABEN-PA. 2001. p.13.

\_\_\_\_\_, **A criança com necessidades especiais de saúde**: desafios em um cuidar pelo profissional e a família. In: Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica, XII. Florianópolis. Anais. Florianópolis: SOBEP, 2003. p. 243.

CABRAL, I. E. *et al.* **A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivida**. Rev. Bras Enferm, Brasília (DF), v. 57, n.1, p. 35-9, jan/Fev, 2004.

CABRAL, I. E; AGUIAR, R.C.B. **As políticas públicas de atenção à saúde da criança menor de cinco anos**: um estudo bibliográfico. Esc. Anna Nery Rev Enferm, Rio de Janeiro, v.11, p. 285-91, 2003.

CABRAL, I. E; MORAES, J. R. M. M.; SANTOS, F. F. **O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais**. Esc Anna Nery Rev Enferm, Rio de Janeiro, v.7, n.2. p. 210-217. Ago 2003.

CABRAL, I. E. *et al.* **A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivida**. Rev. Bras Enferm, Brasília (DF), v. 57, n. 1, p. 35-9, Jan/Fev, 2004.

CAMARERO, L. **Emprendedoras rurales: de trabajadoras invisibles a sujetos pendientes**. In: BONI, V. Poder e igualdade: as relações de gênero entre sindicalistas rurais – Chapecó/SC. Rev. Estudos Feministas. Florianópolis, v. 12, n. 1. P. 289-302. 2004.

CORNEAU, G. **Pai ausente, filho carente: o que aconteceu com os homens?** São Paulo: Brasiliense. 1993. 198p.

COSTA, A.A.A. **Trajetória e perspectivas do feminismo para o próximo milênio**. In: PASSOS, E; ALVES, Í; MACEDO, M. Metamorfozes: gênero nas perspectivas interdisciplinares. Rev. Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher. UFBA. Salvador, p. 25-37. 1998.

CUNHA, E. P.; CUNHA, E. S. M. Políticas públicas sociais. In: CARVALHO, A. **Políticas públicas**. Belo Horizonte: Editora UFMG/PROEX, p. 11-25. 2002.

CUNHA, S. R.; CABRAL, I. E. **A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade**. 2001. 152f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2001.

DEMO, P. **Pobreza política – polêmicas do nosso tempo**. 6ª edição. Campinas – SP: Autores Associados. 2001. 109p.

\_\_\_\_\_, **Charme da exclusão social – polêmicas do nosso tempo.** Campinas – SP. Autores Associados. 1998. 125p.

\_\_\_\_\_, **Dialética da felicidade – olhar sociológico pós-moderno.** Petrópolis-RJ:Vozes. 2001. 262p.

EIZIRIK, C. L.; KAPCZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. Noções básicas sobre o funcionamento Humano. In C. L. Eizirik & F. Kapczinski (Orgs.), **O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica.** Porto Alegre: Artmed. 2001. (p.15-28).

FAIRCLOUGH, N. **Discurso e mudança social.** Brasília: Universidade de Brasília. 2001. 316p.

FERREIRA, M. A. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. **Ver. bras. enferm.** v. 59, n. 3, mai-jun. Brasília. 2006.

FIALHO, A. V. M.; E SOARES, E. **Refletindo sobre o cuidado domiciliar a partir da prática.** Revista de Enfermagem. EEAN/UFRJ. v. 5, n. 3. p. 289-294. Dez 2001.

FIGUEIREDO, N. M. A. **O cuidado que embala o berço: cinco olhares da enfermeira para tocar a criança.** Cadernos de Pesquisa: Cuidado é Fundamental. Núcleo de Pesquisa e Experimentação em Enfermagem Fundamental da EEAP-UNIRIO, Rio de Janeiro, ano II, n. 1, p. 70-104, jan/fev/mar. 1998.

FLEMING, J. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. **Pediatr Nurs.** v. 20, n. 4, p. 379-88, jul-aug, 1994.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso.** 14ª edição. Loyola: São Paulo. 2005. 80p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido.** Rio de Janeiro: Paz e Terra.1987. 184p.

\_\_\_\_\_. **Conscientização: teoria e prática da libertação.** São Paulo: Moraes. 1980. 102p.

GIBSON. C. A concept analysis of empowerment. **J. Advanced Nurs.**, v. 16, p. 354-361. 1991.

GOMES, J. B. **Ação afirmativa e princípio constitucional da igualdade.** Rio de Janeiro: Renovar. 2001. 454p.

GONÇALVES, A P. F. **A ciranda do cuidar de crianças no círculo de vida de famílias de rua: mediações dialógicas na interação com a enfermeira.** 2003. 224f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2003.

GRUNSKI, A. B. **Children with special healthcare needs: Introduction.** Pediatric Annals, v. 26, n. 11, p. 45-60. 1997.

HELLER, R; McKLINDON, D. Families as “faculty”: parents educating caregivers about family-centered care. **J. Pediatr. Nurs.**, vol. 22, n. 5, September/October, 1996, p. 428-431.

HOCKENBERRY, M.J; WINKELSTEIN, W. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1.344p.

HURSTEL, F. **As novas fronteiras da paternidade**. (E. E. C. Castro, Trad.). Campinas: Papirus. 1999.

IERVOLINO, S. M. S.; CASTIGLIONE, M.; ALMEIDA, K. A orientação e o aconselhamento no processo de reabilitação auditiva. In K. Almeida; M. C. M. Iorio. **Próteses auditivas**. São Paulo: Lovise. 2003. p.411-427.

IORIO, C. **Algumas considerações sobre estratégias de empoderamento e de direitos**. 2002. Disponível em: [www.desarrollolocal.org/documentos/nuevos\\_docs/Empoderamento](http://www.desarrollolocal.org/documentos/nuevos_docs/Empoderamento)>. Acesso em julho de 2007a.

KAUFMAN, N. J. Case management services for children with special care needs. A family-centered approach. **J. Case Manag**, vol. 1, n. 2, p. 53-56, Summer, 1992.

LEAL, R. J. **A assistência de enfermagem à criança hospitalizada no IPPMG/UFRJ – propostas governamentais e empreendimentos institucionais**. 2000. 107f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2000.

LEAL, R. J; PEREIRA, C. D.; PINTO, M. S.; COSTA, V.S. **Os (des)caminhos da assistência domiciliar à criança com necessidade de cuidados especiais – uma abordagem sob a forma de estudo de caso**. São Paulo: Revista da SOBEP. v.3, n.2, p. 139-146. 2003.

LEAL, R. L. **Um ensaio da produção nacional em enfermagem sobre o tema crianças com necessidades especiais de saúde**. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56°. Gramado/RS. **Anais**. Gramado: ABEN, 2004, p. 1-2.

LECOVITZ, E; LIMA, L. D; MACHADO, C. V. **Política de saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas**. Ciência & Saúde Coletiva. ABRASCO, vol. 6, n. 2. 2001. p. 269-293.

LOURO G. L. Nas redes do conceito de gênero. In: LOPES, M. J. M; MEYER, D.E.; WALDOW, V.R. (Orgs.). **Gênero e Saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 157p.

LUTERMAN, D. M. **Deafness in the family**. Boston: Little Brown and Company. 1987. 124p.

MALDONADO, M. T. **Nós estamos grávidos**. São Paulo: Saraiva. 1996. 208p.

MARZOCHI, M. **Descentralização da gestão municipal em saúde no Rio de Janeiro**. Disponível em [http://doweb.rio.rj.gov.br/sdcqi-bin/om\\_isapi.dll](http://doweb.rio.rj.gov.br/sdcqi-bin/om_isapi.dll)>. Acesso em novembro de 2007b.

MENTRO, A. M. Health care policy for medically fragile children. **J. Pediatr. Nurs.**, vol. 18, n. 4, p. 225-232, August, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2ª edição, São Paulo, Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1992. 269p.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis. Vozes. 1994.

80p.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento**. 2ª ed. Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1993. 269p.

\_\_\_\_\_. in WEATPHAL, M. F. **O significado social e para a saúde da violência contra crianças e adolescentes**. São Paulo: EDUSP. 2002. p. 95-114.

MONTALI, L.; TELLES, V. S. **Família e modo de vida nas classes trabalhadoras em São Paulo**. In: Encontro nacional da associação brasileira de estudos populacionais, V. **Anais**. Águas de São Pedro: ABEP, 1986. p.1407-1446.

MONTEIRO, A. M.. Avanços no estudo da conjugalidade: os casais de dupla carreira. **Psicol. cienc. prof.**, v.21, n.3, p.10-19. set. 2001.

MONTEIRO, O. M. **O cuidado à criança no modelo de saúde do programa médico de família (PMF) de Niterói/RJ**. São Paulo: Revista da SOBEP, v.2, n. 2, p. 101-111. Dezembro de 2002.

MORAES, J. R. M. M. **O diálogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal: desvendando o universo temático**. 2003. 176p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2003.

MORAES, J.R.M.M; CABRAL, I. E; RODRIGUES, E. C. **Perfil epidemiológico da criança egressa da terapia intensiva neonatal de uma instituição universitária do Rio de Janeiro. Aspectos fundamentais para o cuidado à criança no ambiente domiciliar**. Relatório de Pesquisa de IC/PIBIC-UFRJ e CNPq. Rio de Janeiro, 2000.

NASCIMENTO, A. do. **Movimentos sociais, ações afirmativas e universalização dos direitos**. 2001. Disponível em <http://alex.nasc.sites.uol.com.br/textos/textolugar> Acesso em novembro de 2005c.

NASCIMENTO, L. C; ROCHA. S. M. M. O cuidado à criança centrado na família. Esc. Anna Nery Rev Enferm, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 107-114, dez. 2002.

NEME, C. M. B. **O enfrentamento do câncer ganhos terapêuticos com psicoterapia num serviço de psiconcologia em hospital geral**. 1999. 395f. Tese (Doutorado em Psicologia), Faculdade de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 1999.

NIGHTINGALE, F. **Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é**. São Paulo: Cortez. 1989. 174p.

O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **J. Pediatr. Nurs.**, vol. 16, n. 1, p. 13-22, February, 2001.

OLIVEIRA, I. C. S. **Da mãe substituta à enfermeira pediátrica**. Rio de Janeiro: 1998. 120p.

PAULILO, M. I. S. **Movimento de mulheres agricultoras: terra e matrimônio**. Florianópolis: UFSC, n. 21, p. 1-17, jun. 2000.

PERREAUT, M. **Os desafios para as enfermeiras em Québec (Canadá): frente as tendências neoliberais e à globalização.** Esc. Anna Nery Rev Enferm, Rio de Janeiro, v.2, n. 1/2, abr/set. 1998. p. 23-33.

RESENDE, V. R. **Avaliação da Interação Parental no Desenvolvimento Emocional.** In: Encontro Estadual de Clínicas Escolas, IX. Bauru. Anais. Bauru: Centro de Psicologia Aplicada - UNESP, 2001. 297p.

ROCHA, S. **Desigualdade Regional e pobreza no Brasil: a evolução – 1981 a 1995.** Rio de Janeiro: IPEA, 1998b.

RODRIGUES, E. C.; CABRAL, I. E. **Conhecer para cuidar: o desafio dos pais do bebê-prematuro na educação dialógica intermediada pela enfermeira.** 2000. 166f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2000.

SANTOS, W. G. **Razões da desordem.** 3. ed. Rio de Janeiro: Rocco. 1993. 148p.

SAÚDE RIO – **Indicadores de saúde da Cidade do Rio de Janeiro por Área Programática (AP) – 1997 a 2004.** Disponível em <[www.saude.rio.rj.gov.br/cgi/public/cgilua.exe](http://www.saude.rio.rj.gov.br/cgi/public/cgilua.exe)>. Acesso em novembro de 2007d.

\_\_\_\_\_, Secretaria de Estado e Saúde do Rio de Janeiro. **Tratamento Fora do Domicílio – Texto resumido.** Resolução nº 1.899. Rio de Janeiro: SESRJ, 2002.

SILVA, F. D; CABRAL, I. E. **O cuidado de enfermagem ao egresso da terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90.** Revista Eletrônica de Enfermagem (on line), Goiânia, v.3, n.2, jul-dez. 2001. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em novembro de 2007e.

SOARES, L. T. R. **Ajuste neoliberal e desajuste social na América Latina.** Rio de Janeiro. UFRJ. 1999. 368p.

SOUZA, T. V. de. **Familiar-acompanhante e a enfermagem na unidade de internação pediátrica (uip): a dimensão do cuidado e a assistência à criança.** 1996. 120f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1996.

SOUZA, L. S. de. A entrevista, o imaginário e a intuição. In: GAUTHIER, J.H.M. *et al.* **Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 30-50.

SOUZA, R. M. **Paternidade em transformação: O pai singular e sua família.** 1995. 223f. Tese (Doutorado em Psicologia), Faculdade de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo. 1995.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida.** 7ª Edição. São Paulo: Martins Fontes. 1996. 279p.

TEIXEIRA, A. C; BRANDÃO, E. J. R. **Internet e democratização do conhecimento: repensando o processo de exclusão social.** Novas Tecnologias na Educação. CINTED-UFRGS. V. 1 n. 1, Fevereiro, 2003. Disponível em <[www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>. Acesso em julho de 2007f.

TEXEIRA, A. C. C; CARVALHO, M. C. A. A. **Apertando o cinto nas áreas sociais: o caso da saúde.** Instituto Polis. Disponível em <[www.polis.org.br/publicacoes/2000\\_9\\_39.htm](http://www.polis.org.br/publicacoes/2000_9_39.htm). 2004> novembro de 2007g.

TYRRELL, M. A. R. **Programas nacionais de saúde materno-infantil: impacto político-social e inserção da enfermagem.** 1994. 267f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 1994.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva.** Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 5ª edição. 1999. 1.130p.

WOOD, G. L. B; HABER J. **Pesquisa em Enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização.** 4ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. 330p.

## ANEXO 1



EEAN

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EEAN/HESFA**



Protocolo n° **001/05**

Título do Projeto: **Os (Des)caminhos dos cuidados as crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: Subsídios para uma política de seguimento de enfermagem**

Pesquisador Responsável: **Ivone Evangelista Cabral**

Instituição onde a pesquisa será realizada: **Hospital Escola São Francisco de Assis**

Data de entrega do protocolo ao CEP;

**02/01/05**

**PAREC  
ER**

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião ocorrida em 22 de março de 2005.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa daqui a 01 (hum) ano e/ou ao término da mesma.

Rio de Janeiro, 23 de março  
de 2005

Marcia Tereza Luz  
Lisboa  
Coordenadora do  
CEP

## ANEXO 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Roberto José Leal, aluno regular do Curso de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, estou desenvolvendo a pesquisa **“Os (Des) Caminhos dos Cuidados às CRIANES no Discurso das Famílias: Subsídios para uma Política de Seguimento de Enfermagem”**, que tem como questões de investigação: Quais os caminhos percorridos pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde, frente às políticas públicas e programas de atendimento? Qual é o lugar comum das múltiplas trajetórias das famílias para inclusão nas políticas públicas e programas de atendimento? e, Quais os elementos de suporte para uma política de seguimento de enfermagem no cuidado domiciliar? Sua participação é de fundamental importância para a execução e a construção da pesquisa.

Gostaria de ter a oportunidade de me encontrar com você, junto com outros familiares ou pessoas responsáveis por crianças que frequentam o ambulatório da Unidade de Reabilitação, como a sua. Nestes encontros realizaremos as dinâmicas do Mapa Falante, bem como o Grupo Focal, todos os encontros acontecerão em dias distintos. Eles acontecerão em uma sala especialmente preparada para isso, pois é silenciosa, aconchegante e privativa, localizada no mezanino do 2º andar do HESFA. Serão oferecidos um pequeno lanche, água e café que consideramos necessários para que você se sinta bem e confortável. Sempre que estiver conosco, proveremos os recursos necessários para o pagamento da passagem de ônibus para o deslocamento de sua residência até o HESFA. Se for do seu desejo, os nossos encontros poderão ocorrer no mesmo dia da consulta ambulatorial agendada para seu filho ou para você. Disponibilizaremos uma pessoa para desenvolver atividades recreativas e educativas com a criança, enquanto você estiver conosco na dinâmica. Em cada encontro você terá oportunidade de dividir suas vivências e experiências no cuidar de seu filho com outros familiares que estão vivendo situação semelhante a sua.

Sua participação na pesquisa é voluntária. Você pode optar em não participar ou pode decidir que não quer continuar em seu desenvolvimento, em qualquer momento, sem nenhum ônus de qualquer espécie. Independente de sua escolha, cabe ressaltar que não haverá nenhuma dificuldade na continuidade do atendimento prestado à você ou ao seu filho. Ou seja, caso não deseje participar da pesquisa ou decline de sua participação em algum momento, é assegurado a continuidade do atendimento de seu filho.

As informações fornecidas pelos sujeitos da pesquisa serão usadas para fins de pesquisa, exclusivamente, e quem me dirá a forma de identificação de sua fala será você. A nossa intenção é impedir sua identificação por qualquer pessoa, em qualquer circunstância. Somente manteremos na pesquisa as falas que você concordar que permaneça.

A sua participação e contribuição poderão trazer ou não benefícios diretos para a sua criança, já que se trata de encontros grupais com troca de conhecimentos, vivências e experiências.

No caso de se fazer necessário falar comigo, estarei disponível para atendê-lo (la) pelo telefone (21) 9641-2012 e (21) 2264-0840.

Roberto José Leal

Doutorando em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Eu, \_\_\_\_\_, responsável legal pela criança \_\_\_\_\_, após receber explicações do pesquisador Roberto José Leal, autorizo o registro e utilização de minha produção verbal e criativa para fins de pesquisa. Esses encontros acontecerão no mezanino do 2º andar do HESFA, sala 3. Estou ciente que, caso eu não concorde em participar da pesquisa, não haverá nenhum prejuízo da assistência prestada a mim ou ao(a) meu(minha) filho(a) no ambulatório e que os resultados deste estudo serão utilizados apenas com finalidade científica.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)