Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Aisiane Cedraz Morais
(Organizadores)

Famílias de crianças e adolescentes com adoecimento crônico

EDITORA UFRB
Viva a leitura!

Famílias de crianças e adolescentes com adoecimento crônico

UFRB 20 ANOS
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

REITORA
Georgina Gonçalves dos Santos

VICE-REITOR
Fábio Josué Souza dos Santos

EDUFRB
Superintendência da Editora

SUPERINTENDENTE
Rosineide Pereira Mubarack Garcia

CONSELHO EDITORIAL
Débora Alves Feitosa
Luciene Gomes
Manuela Oliveira de Souza
Maurício Ferreira da Silva
Rosilda Arruda Ferreira
Rosineide Pereira Mubarack Garcia (Presidente)
Sarah Roberta de Oliveira Carneiro
Simone Alves Silva
Urbanir Santana Rodrigues

Marcílio Delan Baliza Fernandes
Susana Couto Pimentel
Tatiana Polliana Pinto de Lima

EDITORA FILIADA À
ABEU
Associação Brasileira das Editoras Universitárias
EDUCA
ASOCIACIÓN DE EDITORIALES UNIVERSITARIAS DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Aisiane Cedraz Morais
(Organizadores)

Famílias de crianças e adolescentes com adoecimento crônico

EDITORA UFRB
Viva a leitura!
Cruz das Almas - Bahia
2025

Copyright©2025 by Paulo Roberto L. F. do Vale e Aisiane C. Morais
Direitos para esta edição cedidos à EDUFRB

Projeto gráfico, capa e editoração eletrônica
Antonio Vagno Santana Cardoso

Revisão e normatização técnica
Davi Santana de Lara

A reprodução não-autorizada desta publicação, por qualquer meio seja total ou parcial, constitui violação da Lei nº 9.610/98

F198 Famílias de crianças e adolescentes com adoecimento crônico / Organizadores: Paulo Roberto Lima Falcão do Vale e Aisiane Cedraz Morais._ Cruz das Almas, BA, EDUFRB, 2025.
202p.; il.

ISBN: 978-65-84508-08-8

1.Saúde – Atenção básica. 2.Transtornos do espectro autista. 3.Autismo em crianças – Avaliação. I.Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Centro de Ciências da Saúde. II.Vale, Paulo Roberto Lima Falcão do. III.Morais, Aisiane Cedraz. IV.Titulo.

CDD: 613.0981

Ficha elaborada pela Biblioteca Universitária de Cruz das Almas - UFRB. Responsável pela Elaboração Antonio Marcos Sarmento das Chagas (Bibliotecário - CRB5 / 1615).

Livro publicado em 08 de agosto de 2025

EDITORA UFRB
Viva a leitura!

Rua Rui Barbosa, 710 – Centro
44380-000 Cruz das Almas – Bahia/Brasil
Tel.: (75) 3621-7672
editora@reitoria.ufrb.edu.br
www.ufrb.edu.br/editora

Dedicatória

Às mães de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista, síndrome congênita do vírus Zika, deficiências e adoecimento crônico, por tanto Amor Ágape.

Sumário

Prefácio 13

Apresentação 17

Crianças e adolescentes com adoecimento crônico

Rosely Cabral de Carvalho, Givanildo da Silva Nery,
Jaciele de Souza dos Santos, Agnaldo Júnior Santana Lima 21

Eixo I – Instrumentos de avaliação familiar: genograma e ecomapa

Familiares de crianças com doença falciforme: uso do Ecomapa

Thayssa Carvalho Souza,
Rosa Candida Cordeiro 37

Genograma de famílias de crianças com síndrome congênita do Zika

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Elaine Cerqueira Santana,
Luiza Lima Almeida Ramos Freire,
Evanilda Souza de Santana Carvalho 63

Eixo II – Protagonismo materno e funcionamento familiar

Ressignificando papéis de gênero durante adoecimento crônico

Claudia Suely Barreto Ferreira,Rita da Cruz Amorim,
Márcia Sandra Fernandes dos Santos Lima 81

Protagonismo e sobrecarga de mães de crianças com transtorno do espectro autista
Caroline Fernandes Soares e Soares,Sinara de Lima Souza,
Aisiane Cedraz Morais.....95

Funcionamento e organização familiar no contexto da obesidade infantil
Samea Marine Pimentel Verga, Verônica de Azevedo Mazza,
Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes.....109

Eixo III – Redes de apoio social no cuidado à criança

Rede de apoio social da família de crianças com transtorno do espectro autista
Caroline Fernandes Soares e Soares, Rita da Cruz Amorim,
Aisiane Cedraz Morais.....123

Mães ativistas: estratégias de enfrentamento do capacitismo
Tatiana Souza Oliveira, Paulo Roberto Lima Falcão do Vale,
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos.....139

Eixo IV – Terapias e percepções do adoecimento

Terapia com cães para crianças com síndrome do Zika vírus
Tarciane Marinho Albuquerque de Vasconcellos Cruz,
Anna Tereza Alves Guedes,Iolanda Carlli da Silva Bezerra,
Altamira Pereira da Silva Reichert.....155

Os benefícios da equoterapia para desenvolvimento da criança com deficiência
Sidmara Matos Maurício,
Denise Santana Silva dos Santos.....169

O significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico
Ludayane Pinto Santos Oliveira, Iandra Sara dos Santos Ferreira, Rosely Cabral de Carvalho, Sinara de Lima Souza 181

Sobre os(as) autores(as) 195

Prefácio

Evanilda Souza de Santana Carvalho[1]

É na família onde o cuidado começa e termina, ele é complexo, ilimitado, criativo e revolucionário! Nesse sentido, não existe cuidado possível sem pensar no que acontece no âmbito familiar, no cuidado produzido, organizado, partilhado, oferecido e recebido por seus entes.

Para se debruçar sobre a dinâmica das famílias que vivenciam o grande desafio de integrar e cuidar de crianças e adolescentes em condições crônicas, os organizadores e autores(as) dessa obra nos provocam e nos conduzem aos estados de descobertas, preocupação, empatia, esperança e tomada de posição: o que temos feito para que o cuidado alcance a todos/as aqueles(as) que convivem com condições crônicas?

Diante da cronicidade de condições de saúde/doença/deficiência, a família atravessa um processo acompanhado de desafios progressivos e desgastantes que requerem mobilização dos familiares, adaptações e arranjos que possibilitem o cuidado continuado à criança, ao adolescente e aos seus demais integrantes. Marcadas por muitas idas e vindas dentro dos sistemas de cuidados, formais e informais, as famílias transitam em busca do equilíbrio que permita à criança e ao adolescente crescerem, desenvolverem suas habilidades, participarem de atividades próprias da infância integrados ao seu grupo.

A obra *Famílias de crianças e adolescentes com adoecimento crônico*, que tenho a honra de prefaciar, está organizada em 11

---

[1] Professora Plena do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia

capítulos distribuídos em quatro eixos, os quais permitem conhecer recursos para mapear a organização familiar, suas redes de apoio e o acesso a serviços que lhes oferecem suporte para cuidar das crianças e adolescentes em suas demandas de saúde/doença crônica/deficiência, a exemplo de crianças e adolescentes com doença falciforme, síndrome do Zika vírus, transtorno do espectro autista, neoplasia, síndrome de Down e paralisia cerebral. Para tanto os(as) autores(as) se dedicaram com afinco ao emprego de entrevistas, desenhos, histórias com tema, ecomapas, questionários, observações, videogravações e relatos de campo.

Ao dar relevo ao protagonismo das mães, esta obra evidencia como essa atriz social é demandada a todo instante pela criança, adolescente, pela família e pela sociedade em geral para protagonizar o cuidado de forma exclusiva. E ao atender tais expectativas atribuídas ao gênero, se sobrecarrega, adoece e vive isolada e desamparada de cuidado. Sobre essa protagonista, a obra nos insta a refletir quanto às possibilidades de apoio às famílias para uma distribuição do cuidado de modo a equilibrar as tensões intrafamiliares e proteger a saúde das mulheres/mães, tão esquecidas nos sistemas de saúde. Por outro lado, também nos brinda com relatos que mostram sua incrível capacidade de agenciar, seja para organizar a própria família, agremiar outras mulheres/mães em torno de um objetivo comum tecendo redes de apoio, criando associações e fortalecendo umas às outras, seja para provocar os trabalhadores da saúde, gestores e formuladores de políticas públicas.

As narrativas das mulheres/mães/familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas também soam como denúncias e gritos de alerta diante da ausência de cuidado e ausência de compreensão por parte da própria família, dos trabalhadores da

saúde e da sociedade em geral, que, ao lhes discriminar e imputar rótulos estigmatizantes, distanciam suas crianças e elas próprias do acolhimento e da formação de redes necessárias à sustentação do cuidado. Nesse sentido, a obra também examina como essas famílias percebem e se organizam para o enfrentamento da estigmatização, discriminação e o capacitismo.

Na medida em que o leitor avança sobre seus capítulos, a obra descortina não somente os desafios, problemas e dificuldades enfrentadas pelas famílias, mas também nos premia com um fôlego de esperança ao apresentar como as famílias fazem para assegurar seu funcionamento em torno do cuidado. Além disso, traz as percepções de familiares acerca de terapias mediadas pelo animal canino e equino, sobre as crianças com condições crônicas em busca de potencialização de suas habilidades e competências interacionais e alivio de desconfortos físicos e psicoemocionais.

Esta obra, portanto, nos convida a refletir sobre as vulnerabilidades, os desafios, a composição, a funcionalidade, as redes, o cuidado à criança e ao adolescente, e o suporte dirigido às famílias que cuidam de familiares em situações crônicas!

Apresentação

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Aisiane Cedraz Morais

A chegada de uma criança no seio familiar mobiliza sentimentos de esperança, fraternidade, reciprocidade e pureza, contudo a descoberta/suspeita do adoecimento impõe pensamentos negativos às famílias que devem conviver com as fases do luto.

O aumento dos casos suspeitos e confirmados de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) ou adoecimento crônico tem despertado atenção da sociedade em geral e assumido espaço de discussão nas redes sociais e canais de comunicação em massa. Trata-se, portanto, de temática relevante que justifica a existência deste livro para auxiliar profissionais de saúde, educadores(as) e a sociedade em geral em prol de melhor conviver com as diversidades de crianças/famílias, assumir práticas inclusivas e promover bem-estar às famílias.

Os capítulos que compõem esta obra são produtos de trabalho de conclusão de curso, dissertações e teses vinculadas à Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Universidade Federal da Bahia (UFBA), Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Universidade Federal do Paraná (UFPR) e Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

O(a) leitor(a) encontrará no primeiro capítulo um ensaio reflexivo que aborda os principais conceitos de família, noções de arranjo familiar, modos de cuidar em família na contemporaneidade e as principais necessidades de saúde das famílias.

No eixo I, é possível perceber a relevância dos instrumentos de avaliação para compreensão dos modos de andar da vida das

famílias e pensar cuidados eficientes. Integra o eixo o capítulo 2, que aborda o funcionamento familiar, mediante ecomapa, a partir do adoecimento de criança com doença falciforme. O capítulo seguinte apresenta organização familiar e relações entre familiares de crianças com síndrome congênita do vírus Zika (SCZ).

Os capítulos que integram o eixo II exploram como o TEA e o adoecimento crônico condicionam a experiência de ser mãe, ao mesmo tempo que elas se dedicam integralmente à criança e assumem o protagonismo familiar. O capítulo 4 aborda o protagonismo materno na zona rural do Ceará a partir do adoecimento crônico de uma criança, ressignificando os papéis de gênero. Ao mesmo tempo, o capítulo 5 evidencia a sobrecarga de cuidado experienciada por mães de crianças com TEA, enquanto as autoras do capítulo 6 avaliam como o funcionamento familiar pode colaborar com as mudanças comportamentais necessárias para o cuidado de uma criança com obesidade infantil.

Compõem o eixo III dois capítulos que analisam a relevância da rede de apoio social na experiência das famílias de crianças com TEA e com SCZ. A rede de apoio social auxilia as mães de crianças com TEA a superarem o estigma do adoecimento e as ações de isolamento social e a pensarem novos projetos de vida. Na experiência das mães de crianças com SCZ, destaca-se a importância dos coletivos de mães enquanto organismo social de amparo, cuidado, acolhimento e empoderamento.

Entre os principais objetivos almejados pelas famílias, está a autonomia da criança e do adolescente. Desse modo, o eixo IV apresenta os benefícios da terapia assistida por cães em crianças com SCZ no estado da Paraíba; a equoterapia – terapia com uso de cavalos – é a temática principal do capítulo 10, compreendendo

as percepções das mães sobre os benefícios da referida terapia em crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral, enquanto o capítulo 11 aborda o significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico.

Entendemos que depoimentos familiares, inferências e conteúdos incorporados neste livro podem provocar cuidados criativos e inovadores para o bem das famílias, sobretudo das mães e crianças. Desejamos leitura prazerosa e significativa aos leitores e leitoras, de modo que novas práticas de cuidado inclusivas, fundamentadas no anticapacitismo, sejam assumidas.

Crianças e adolescentes com adoecimento crônico

Rosely Cabral de Carvalho
Givanildo da Silva Nery
Jaciele de Souza dos Santos
Agnaldo Júnior Santana Lima

Introdução

Este capítulo trata-se de um ensaio teórico dos autores sobre famílias e adoecimento crônico, dialogando com esse tema instigante nos campos de aproximações com pressupostos individuais das pessoas em seus contextos familiares, sociais e culturais.

A imersão proposta leva aos leitores um objetivo central de apresentar reflexões, especialmente na psicologia, na saúde, na educação e nas ciências sociais, buscando responder à lacuna posta de como compreender processos crônicos de adoecimento em crianças e adolescentes em suas famílias, cenário fundamental no qual se destaca a fala dos sujeitos e de suas experiências.

Inicialmente, cabe um entendimento sobre o tema da vulnerabilidade da família à luz da condição humana, evidenciado por Oliveira e colaboradores (2021) a partir das contribuições de Arendt (2007): organizar os aspectos históricos da instituição familiar de caráter público e privado na esfera da casa, do lar e da família é caráter presente até os dias atuais.

Dessa forma, Carmo e Guizard (2018) debatem conceitos fundamentais de distanciamentos e aproximações sobre o conceito de vulnerabilidade, buscando compreender a necessidade de práticas de proteção social do Estado, que se traduzem em nossa

temática a um cuidado mais integral e holístico, fundamentado em políticas públicas de saúde e assistência social.

O processo de adoecimento traz, a tempo, a família para exercer protagonismo na proteção de seus membros (Ayres *et al.*, 2003; Paiva; Carraro; Rocha, 2014). Assim, a função de proteção e cuidado recai sobre a família e, com maior intensidade sobre a mulher, exacerbando as desigualdades de gênero e promovendo uma sobrecarga simbólica de incapacidade frente às dificuldades impostas pelo Estado e políticas públicas na capacidade protetiva das famílias (Campos, 2015).

Sobre as famílias, as relações de parentalidade e os arranjos familiares formados das mais diferentes formas, a partir de vínculos genéticos e/ou de convívio, não se pode deixar de compreender o lugar de inúmeros lares chefiados por mulheres, conforme evidenciado por Perucchi e Beirão (2007), revelando, naquele momento, uma posição social cada vez mais ocupada por mulheres no contexto atual das famílias brasileiras: a de provedoras do sustento da família (Mesquita; Moreira, 2015).

Do ponto de vista histórico, o desafio é escrever e reafirmar a família no plural: famílias, as quais apresentam características socioeconômicas, socioafetivas e relacionais diversas, além de diferentes recortes de raça, classe e gênero (Bastos, 2023). Vivenciam processos de exclusão, vulnerabilização e desigualdade, e são expostas às mais variadas situações de risco nos territórios que ocupam (Coutinho *et al.*, 2023), o que eleva as mesmas as condições de subalternidade e, consequentemente, as fazem ocupar posições problemáticas nos indicadores sociais de desenvolvimento humano.

A história da família revela processos de crise, rupturas e transformações na gestação de novas organizações consanguíneas, afetivas e/ou relacionais, de um modelo anteriormente tradicional

nuclear, entre pai, mãe e os descendentes e os filhos (Pereira Neto; Ramos; Silveira, 2016) para:

1. Famílias monoparentais: pais criam sozinho os filhos.
2. Famílias extensas: agregam parentes de mais de uma geração, podendo ter vínculos colaterais.
3. Famílias homoafetivas: de pessoas do mesmo sexo.
4. Famílias reconstituídas: de nova união, com filhos de uma relação anterior.

Acrescenta-se, ainda, a família unipessoal (aquelas pessoas que vivem sozinhas, por exemplo, uma pessoa solteira, viúva ou separada) e a família anaparental (aquela onde há ausência da figura da mãe e do pai, constituída apenas pelos irmãos). Observa-se, na apresentação desses tipos de famílias, que não há um modelo fechado e ideal, mas que a família vai acontecendo e se tornando ao longo do tempo (Pereira Neto; Ramos; Silveira, 2016; Freitas, 2021).

Dados atualizados no Brasil (IBGE, 2023), segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC), apontam que as famílias monoparentais com filhos e chefia feminina representaram cerca de 14,7% dos arranjos em 2022. Entre as chefes femininas, 34,2% era de arranjos familiares com filhos e 29,0%, de famílias monoparentais com filhos.

Além disso, considera-se que não se pode pensar a família no contexto brasileiro, diante do adoecimento crônico de crianças e adolescentes, sem levar em conta a estrutura social opressora e desigual na qual a mesma está inserida e suas repercussões na atenção às necessidades de saúde e processo de cuidado (Bastos, 2023).

Outro ponto importante apresentado por Carvalho e Bastos (2017) trata das novas formas de afeto familiares sem vínculos consanguíneos, como no caso das famílias adotivas e das famílias homoparentais, que têm contribuído para uma reflexão sobre

essas novas configurações familiares, bem como suas demandas específicas no plano da promoção de saúde e desenvolvimento.

Necessidades das famílias

Profissionais de saúde, ao abordar processos de adoecimento crônico e acompanhamento, têm entendido que o cuidado implica necessariamente o envolvimento da família. No entanto, se a família tem mudado ao longo do tempo, evidentemente as formas de cuidado também têm sido alteradas (Pereira Neto; Ramos; Silveira, 2016).

As necessidades de cuidado frente ao adoecimento crônico são questões que demandam uma forma de trabalho colaborativa, integradora (de equipe, família e paciente), interdisciplinar e intersetorial (Marchete *et al.*, 2023). Isto se faz necessário porque o estresse e a sobrecarga do familiar cuidador podem gerar desfechos clínicos, sociais e econômicos negativos a curto, médio e longo prazo, com novas formas de equilíbrio e alianças positivas entre trabalhadores/gestores de saúde, pacientes e famílias (Kokorelias *et al.*, 2019).

Modelos de cuidado centrados no paciente e na família (PFCC) têm sido ultimamente discutidos pelos pesquisadores (Kokorelias *et al.*, 2019; Cruz; Pedreira, 2020), os quais apresentam as seguintes características: 1) colaboração entre os membros da família e os prestadores de cuidados de saúde; 2) consideração dos contextos familiares; 3) educação para pacientes, famílias e profissionais de saúde; e 4) aplicação de políticas e procedimentos.

O Instituto de Cuidado Centrado no Paciente e na Família (PFCCI) indicou, no ano de 2017, um conjunto de ações comportamentais e habilidades interpessoais como aspectos essenciais na qualidade de um PFCC (Hsu *et al.*, 2019; Kokorelias *et al.*, 2019); são elas:

1. Interagir, relembrar encontros clínicos passados e circunstâncias de vida do paciente.
2. Promover atenção e escuta ativa.
3. Expressar empatia e valores afetivos.
4. Conexão pessoal verbal/não verbal no relacionamento
5. Comunicação honesta e transparente.
6. Inclusão e participação da família nas decisões clínicas, médicas e psicossociais.
7. Sensibilidade e competência cultural.
8. Respeito ao tempo do paciente e sua disponibilidade emocional.

As evidências têm demonstrado que o cuidado centrado no paciente e na família diminui o estresse, ansiedade e depressão em membros da família (Seniwati *et al*., 2023), a desumanização e o tempo de internação hospitalar (Secunda; Kruser, 2022), além de melhorar a comunicação interdisciplinar e aumentar a satisfação no atendimento de saúde (Marchetti, 2023).

A compreensão das vulnerabilidades envolve outras questões teóricas. A primeira está voltada para a existência humana do afeto e vínculo, atitude de atenção e preocupações. A segunda ênfase está relacionada ao cuidado na dimensão da prática oferecida pelos serviços de saúde em seu sentido técnico. A terceira dimensão privilegia o papel materno nas funções dos cuidados. Por último, vêm os autores que desenvolvem estudos numa perspectiva psicossocial e antropológica (Carvalho; Bastos, 2017).

Nesse campo de pensar a narrativa sobre a percepção, o significado e as estratégias de enfrentamento do adoecimento crônico, deve-se compreender estudos apresentados por Caçador e Gomes (2020) a partir dessa experiência dos sujeitos e famílias.

As histórias de vida retratam, por exemplo, crianças e familiares, em estudo de Afonso, Mitre e Gomes (2015), e experiências de pais de crianças com fibrose cística que convivem em meio à incerteza sobre o futuro; à submissão e à adaptação da rotina pessoal e familiar; às recomendações de tratamento e cuidados, entre outros desafios de ressignificação de sentido para viver.

Entretanto, o cuidar em saúde, principalmente na criança com adoecimento crônico, é direcionado à mulher, que muitas vezes rompe seus vínculos com o trabalho e realizações pessoais em função desse cuidado familiar (Menezes; Maia, 2020). Estudos realizados por Vale e colaboradores (2022) com mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika (SCZ) apresentam uma ruptura ou transformação dos projetos de vida dessas mães, direcionando seu cotidiano para o cuidado da criança e colocando em segundo plano os desejos pessoais, lazer e cuidado consigo mesmas.

Para garantir um desenvolvimento saudável do ponto de vista físico, cognitivo e socioemocional de crianças e adolescentes, a família exerce um papel fundamental na construção de uma base afetiva, segura e desenvolvimental considerada positiva (Abuchaim, 2016).

A qualidade dos vínculos familiares, manifestada por um tipo de cuidado proximal, protetivo, promotor de segurança e reparador de danos, é uma competência parental necessária na promoção do bem-estar (Azman, 2021; Abuchaim, 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que o papel ativo da família no cuidado diante do adoecimento crônico é uma das principais estratégias de promoção da saúde dos indivíduos, especialmente na garantia de um cuidado seguro (Cruz; Pedreira, 2020).

Nesse sentido, recomendações têm sido feitas por institutos

de pesquisa, organizações públicas e privadas, profissionais e pesquisadores de saúde (Dokken *et al.*, 2015; Cruz; Pedreira, 2020) sobre a necessidade de inversão do papel da família frente ao processo de saúde-doença-cuidado.

Nesse ensaio teórico, trabalha-se a perspectiva psicossocial e antropológica do cuidado no adoecimento crônico de crianças e adolescentes, pensando no modo de cuidar relacionado à construção coletiva de valorização do processo cultural das relações humanas.

O adoecimento crônico pode ser experienciado como um evento disruptivo na trajetória do indivíduo, bem como na de seus familiares (Lima, 2022). À ruptura, nesta situação, corresponderiam estratégias de transição e ajustamento de processos de mudança na identidade e de construção de formas de ser diante da nova realidade, processos de aprendizagem e de saber lidar com os desafios como parte integrativa da própria biografia.

Outro desafio que se apresenta nas dinâmicas de cuidado concerne à dosagem do mesmo, como as manifestações da rede de suporte exageradas e opressivas, dando pouco ou nenhum espaço para o desenvolvimento da autonomia (Ibrahim *et al.*, 2015; Lima; Ristum, 2021).

A rotina de tratamento muitas vezes impõe o desafio da conciliação com as outras áreas da vida, tais como o trabalho, a educação, as demandas do lar, os relacionamentos afetivos e os cuidados com eventuais outras crianças e adolescentes que fazem parte do núcleo familiar. São recorrentes os episódios de afastamento do trabalho e do abandono do lazer e de estratégias de autocuidado (Bastos, 2019; Silva, 2018).

É de crucial importância destacar a cobrança social em

torno do cuidado, e os elementos de gênero que se impõem, em especial às mães, que se veem na obrigatoriedade de se dedicarem ao extremo, ao ponto de negarem suas próprias necessidades (Bastos, 2019). Tais circunstâncias criam um cenário de sobrecarga e exaustão física e emocional.

A comunicação com a equipe médica e demais profissionais de saúde mostra-se um desafio para muitas famílias. A incompreensão dos jargões médicos e a inaptidão em verbalizar dúvidas ou solicitar intervenções mostram-se como elementos que potencializam o sofrimento dos familiares.

A convivência com a enfermidade crônica infantil e juvenil é complexa, mas traz a necessidade de que seja enfatizado que a doença não define a totalidade do paciente. A condição de adoecimento é apenas um entre os diferentes aspectos da vida da criança ou do adolescente, que se desenvolvem de modo idiossincrático (Silva, 2018).

A alternância no cuidado entre as diferentes figuras familiares pode ser vista como uma possibilidade de diminuição dos efeitos estressantes da atividade, embora também possa trazer novas problemáticas nas relações familiares quando a comunicação não ocorrer de forma efetiva, criando cenários de culpabilização entre os membros.

A partir de uma revisão da literatura internacional, Silva (2018) observou que condições crônicas de saúde na infância estão associadas a elevados escores de sintomas de transtornos mentais nos seus respectivos cuidadores, bem como à presença de perturbações no sono e vivências de estresse. Quando há a presença de vulnerabilidades sociais, aumentam-se os impactos negativos sobre a saúde mental dos cuidadores.

Considerações finais

Os cenários aqui apresentados desvelam a necessidade de que haja investimentos em estudos e tecnologias de cuidado que permitam elucidar as diferentes relações entre as variáveis dos contextos de adoecimento crônico em crianças e adolescentes e as situações de vulnerabilidades sociais; e que possam apontar para estratégias que promovam a melhoria da qualidade de vida das pessoas adoecidas, bem como de seus respectivos cuidadores. Cuidar de quem cuida é uma necessidade que se reflete no trato com os profissionais de saúde, mas também se apresenta diante dos familiares que se dedicam ao suporte das crianças e adolescentes adoecidos.

No lugar de famílias visitantes/acompanhantes da pessoa adoecida e que têm papel coadjuvante e/ou secundário, devemos ter famílias integrantes/membros da equipe de saúde e protagonistas na atenção, decisão e participação direta frente ao adoecimento crônico.

Referências

ABUCHAIM, B. de O.; LERNER, R.; CAMPOS, M. M. M., MELLO, D. F. **Importância dos vínculos familiares na primeira infância**: estudo II. 1. ed. São Paulo: Fundação Maria Cecilia Souto Vidigal – FMCSV, 2016. (Organização Comitê Científico do Núcleo Pela Infância).

AFONSO, S. B. C.; GOMES, R.; MITRE, R. M. de A. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1077-1088, dez. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/j/icse/a/hvNbFHGqtth4NF6769TMkDd/?lang=pt. Acesso em: 1 mar. 2024.

ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

AYRES, J. R. de C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In:* CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Orgs.). **Promoção da saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 117-139.

AZMAN, Ö.; MAUZ, E.; REITZLE, M., GEENE, R.; HÖLLING, H.; RATTAY, P. Associations between Parenting Style and Mental Health in Children and Adolescents Aged 11–17 Years: Results of the KiGGS Cohort Study (Second Follow-Up). **Children**, [*s. l.*], v. 8, n. 8, 2 ago. 2021. Disponível em: https://www.mdpi.com/2227-9067/8/8/672. Acesso em: 13 fev. 2024.

BASTOS, S. S.; BARRETO, E. S.; REINA, V. S.; CARDELLO, A.; NASCIMENTO, A. C. do C.; SOUZA, J. de S. Direito à convivência familiar e comunitária: interseccionalidades na destituição do poder familiar. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**, *[s. l.]*, v. 43, n. 2, p. 225-232, 4 jul. 2023. Disponível em: https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminasoc/article/view/48159. Acesso em: 3 mar. 2024.

BASTOS, A. C. de S. B. B. **Na iminência da morte:** Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores. 2019. 244 f. Tese (Doutorado em psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

CAÇADOR, T. G. V.; GOMES, R. A narrativa como estratégia na compreensão da experiência do adoecimento crônico: uma revisão de literatura. **Ciên. Saúde Coletiva**, *[s. l.]*, v. 25, n. 8, p. 3261-3272, ago. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/4HpCZjM8qgVBLbGgSMzLZZh/?lang=pt. Acesso em: 12 fev. 2024.

CAMPOS, M. S. O casamento da política social com a família: feliz ou infeliz? *In:* MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Orgs.). **Familismo, direito e cidadania:** contradições da política social. São Paulo: Cortez Editora, 2015. p. 21-44.

CARVALHO, R. C. de; BASTOS, A. C. de S. B. Famílias e vulnerabilidades em saúde: questões teóricas, éticas e

metodologias para intervenção. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, *[s. l.]*, v. 7, n. 2, p. 72-74, 5 out. 2017. Disponível em: https://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1785. Acesso em: 14 fev. 2024.

COUTINHO, D. C. M.; ARRAIS, L. J. de A.; GROS, L. L.; SANTOS, R. dos. Proteção social, famílias e os desafios em tempos de crises. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 26, n. 2, p. 212-221, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rk/a/tcZ6Mgsf4MjG7zdzhKvSGMr/?lang=pt. Acesso em: 10 fev. 2024.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. da L. G. Patient-and Family-Centered Care and Patient Safety: reflections upon emerging proximity. **Revista Brasileira de Enfermagem**, *[s. l.]*, v. 73, n. 6, p. 1-4, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/mk8PrbvG7bZ696PkRBvHXcK/?lang=en. Acesso em: 13 fev. 2024.

DOKKEN, D. L.; KAUFMAN, J.; JOHNSON, B. H.; PERKINS, S. B.; BENEPL, J.; ROTH, A.; DUTTON, K.; JONES, A. Changing hospital visiting policies: From families as "visitors" to families as partners. **Journal of Clinical Outcomes Management**, *[s. l.]*, v. 22, n. 1, p. 29-36, 2015. Disponível em: https://www.mdedge.com/jcomjournal/article/146722/practice-management/changing-hospital-visiting-policies-families-visitors. Acesso em: Acesso em: 13 fev. 2024.

ESTRAZULAS, F. M. D. de M.; MOREIRA, L. L. Família em contexto de pobreza: Revisão de literatura da produção de conhecimento no Brasil. *In:* SUTTER, C.; PEDROSO, J. da S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. (Orgs.). **Família e Vulnerabilidade Social:** Pesquisas e Intervenções. Vol. 1. 1. ed. Curitiba: Appris, 2015. p. 295-326.

FREITAS, M. A. A. Família: novos paradigmas. **Vínculo**, *[s. l.],* v. 18, n. 3, p. 523-534, 2021. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902021000300008. Acesso em: 29 fev. 2024.

HSU, C.; FIGUEROA GRAY, M.; MURRAY, L.; ABRAHAM, M.; NICKEL, W.; SWEENEY, J. M.; FROSCH, D. L.; MROZ, T. M.; EHRLICH, K.; JOHNSON, B.; REID, R. J. Actions and processes that patients, family members,

and physicians associate with patient- and family-centered care. **BMC Family Practice**, *[s. l.]*, v. 20, n. 1, p. 1-11, 2019. Disponível em: https://bmcprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-019-0918-7. Acesso em: 13 fev. 2024.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PnadC) trimestral. **IBGE**, Brasília, DF, 2024. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=outros-links. Acesso em: 14 fev. 2024.

LIMA, A. J. S. **Processos afetivo-semióticos da experiência de transplante para pessoas com órgãos transplantados.** 2022, 221 f. Tese (Doutorado em psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2022.

LIMA, A. J. S.; RISTUM, M. Imaginative Processes about the Future for Young Adults with Chronic Kidney Disease. *In:* VALÉRIO, T.; BASTOS, A. C. S.; TATEO, L. (Orgs.). **From Dream to Action:** Imagination and (im)possible futures. v. 1. 1. ed. Charlotte: Information Age Publishing, 2021. p. 79-96.

MARCHETTI, M. A.; OLIVEIRA TOSO, B. R. G.; MARQUES, F. R. B.; NASCIMENTO, F. G. P.; PONTES, E. C. D.; MANDETTA, M. A. Interdisciplinary Training for the Family Approach in Primary Healthcare. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [*s. l.*], v. 32, p. 1-11, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/tce/a/VkW3XSX3ZJSqJLQsd6xgyPC/?lang=en. Acesso em: 2 mar. 2024.

MENEZES, M. S. de; MAIA, I. B. C. A participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada. **Serv Social Saúde**, Campinas, v. 19, p. 1-20, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.20396/sss.v19i0.8661082.

OLIVEIRA, J. F. de; OLIVEIRA, A. M. N.; BARLEM, E. L. D.; LOURENÇÃO, L. G. The vulnerability of the family: reflections about human condition. **Revista Brasileira de Enfermagem**, *[s. l.]*, v. 74, n. 1, p. 1-4, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/pzSDf5XspTzXmJyhY8HzrKc/?lang=en. Acesso em: 13 fev. 2024.

KOKORELIAS, K. M.; GIGNAC, M. A. M.; NAGLIE, G.; CAMERON, J. I. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. **BMC Health Services Research**, *[s. l.]*, v. 19, n. 1, p. 1-11, 2019. Disponível em: https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4394-5. Acesso em: 3 mar. 2024.

PAIVA, B. A.; CARRARO, D.; ROCHA, M. Cartografia teórico-metodológica no estudo da proteção socioassistencial básica do SUAS. *In:* PAIVA, B. A. (Org.). **Sistema Único de Assistência Social em perspectiva:** direitos, política pública e superexploração. São Paulo: Editora Veras, 2014. p. 27-74.

PEREIRA NETO, É. F.; RAMOS, M. Z.; SILVEIRA, E. M. Carvalho. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 961-979, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/wmsYTP8y9ncTKmMHVDqZNht/?lang=pt. Acesso em: 13 fev. 2024.

PERUCCHI, J.; BEIRÃO, A. M. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 57-69, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pc/a/6B5Y5GQWcBj9dKV4bmhYrmD/?lang=pt. Acesso em: 14 fev. 2024.

SILVA, A. C. S. da. **Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança.** 2018. 117 f. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

SENIWATI, T.; RUSTINA, Y.; NURHAENI, N.; WANDA, D. Patient and family-centered care for children: A concept analysis. **Belitung Nursing Journal**, *[s. l.]*, v. 9, n. 1, p. 17-24, 2023. Disponível em: https://www.belitungraya.org/BRP/index.php/bnj/article/view/2350. Acesso em: 10 fev. 2024.

SECUNDA, K. E.; KRUSER, J. M. Patient-Centered and Family-Centered Care in the Intensive Care Unit. **Clinics in Chest Medicine**, *[s. l.]*, v. 43, n. 3, p. 539-550, 2022. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272523122000430. Acesso em: 13 fev. 2024.

VALE, P. R. L. F. do; ARAÚJO, P. O.; CARDOSO, S. S. S.; JUNIOR, H. S.; CARVALHO, R. C.; CARVALHO, E. S. S. Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. **Rev. Bras. Enferm.**, *[s. l.]*, v. 75, sup. 2, p. 1-10, 2022. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/WxmW9Gw3McGGrpzcHZnjYpk/?lang=en. Acesso em: 13 fev. 2024.

Eixo I – Instrumentos de avaliação familiar: genograma e ecomapa

Familiares de crianças com doença falciforme: uso do Ecomapa

Thayssa Carvalho Souza
Rosa Candida Cordeiro

Introdução

A Doença Falciforme (DF) é uma hemoglobinopatia hereditária que acomete em especial a população negra. Nos primeiros meses de idade, ocorrem as manifestações clínicas iniciais da DF, perdurando por toda a vida. Na infância, a doença pode afetar a estatura e o ganho de peso já no final do primeiro ano de vida. A DF é um problema de saúde pública, umas das patologias hereditárias mais prevalentes no mundo. No Brasil, tem-se a estimativa de que há entre 60.000 e 100.000 pessoas vivendo com a doença, enquanto na Bahia a prevalência é de cerca de um caso a 650 pessoas que vivem com a doença (Lopes; Gomes, 2020; Nascimento *et al.,* 2021).

A família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança com doença crônica, uma vez que a doença na infância também repercute na estrutura familiar e social. Visto isso, necessita conhecer a doença, suas manifestações e consequências, além do estímulo do cuidado, para, da melhor forma, assistir à criança, circunstância na qual adaptações e modificações são essenciais para toda a família. Almeida (2011) discorre que a família é definida como um grupo de pessoas que estão interligadas por vínculos, sendo que estes nem sempre são determinados por laços consanguíneos. É o grupo primário ao qual a criança pertence. A dinâmica familiar pressupõe laços que são estabelecidos na infância

e que são importantes para posterior formação da identidade do sujeito, juntamente com o componente genético e social.

A DF provoca grande impacto no cotidiano de vida das crianças adoecidas e de suas famílias, pois, desde o diagnóstico até a rotina de cuidados, faz-se necessário o aprendizado de estratégias para a manutenção da vida da criança o mais próximo do normal. Portanto, torna-se significativo compreender qual o conhecimento da família acerca da DF, baseando-se na experiência do complexo cuidado familiar exigido, da cronicidade que envolve a doença e da perspectiva de futuro da criança em desenvolvimento.

O cotidiano de crianças e famílias que experienciam a DF ainda é pouco explorado enquanto objeto de estudo, assim, a escuta atenta das diferentes necessidades do cuidado pode orientar práticas de cuidados mais efetivas pelo familiar da criança adoecida. Nesta perspectiva, gera-se, para este estudo, a seguinte questão norteadora: como a família se organiza para o cuidado à criança com DF no município de Santo Antônio de Jesus, BA?

Considerando que a DF acomete grande parte da população negra, sendo essa variável predominante nos munícipes de Santo Antônio de Jesus, faz-se importante desenvolver esse estudo com vistas a preencher a lacuna do conhecimento científico voltado à DF, à criança e à experiência do cuidado de enfermagem, e, assim, contribuir com a rede de assistência à saúde.

Diante do exposto, o objetivo geral é descrever o cuidado familiar às crianças com doença falciforme no município de Santo Antônio de Jesus, BA. E os objetivos específicos são: Identificar famílias que tenham crianças com diagnóstico de DF no município de Santo Antônio de Jesus, BA; conhecer como ocorre o cuidado familiar às crianças com doença falciforme e representar através do ecomapa o suporte de recursos existentes para que a família possa cuidar/produzir o cuidado.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório e descritivo, realizada em 2017. Participaram do presente estudo familiares adultos responsáveis pelo cuidado à criança com diagnóstico de DF, residentes na área de abrangência do Programa de Agentes Comunitários de Saúde/Programa Saúde da Família (PACS/PSF). Os critérios de inclusão foram: ser familiar responsável da criança com diagnóstico de DF, de ambos os sexos, e residentes na área de PACS/PSF.

O local da pesquisa foi o município de Santo Antônio de Jesus, envolvendo as Unidades de Saúde (US) localizadas nessa cidade entre a zona urbana e rural e que possuíam registro de crianças com diagnóstico de doença falciforme.

De início, as famílias que participaram da coleta foram contatadas através da US mais próxima de seu domicílio. Com isso, ocorreu uma visita ao domicílio das pessoas entrevistadas a fim de apresentar a proposta do projeto de pesquisa. Após confirmação de aceitação para coleta de dados do participante, a estratégia utilizada para aplicação do roteiro de entrevista ficou a critério do entrevistado; poderia acontecer na Unidade de Saúde mais próxima da sua residência ou no próprio domicílio do entrevistado.

Os dados foram coletados através de questionário sociodemográfico, seguido de entrevista individual com roteiro semiestruturado, previamente elaborado, com questões abertas que permitiram aos participantes expressarem suas opiniões sobre a temática.

As entrevistas foram registradas em áudio e, em seguida, transcritas na íntegra. A análise dos dados coletados foi realizada mediante a técnica de análise do discurso do sujeito coletivo (DSC). Também como instrumento de coleta de dados, foi utilizado

ecomapa, ferramenta que permite compreender as estruturas e relações da família com outras instituições sociais externas para proporcionar suporte nos cuidados à saúde da criança.

A estratégia metodológica utilizada para organização e tabulação dos resultados foi o DSC. Para compor os DSCs, foram empregadas figuras metodológicas representadas de acordo com Lefévre e Lefévre (2014), como:

- Expressões-chave (ECH) – são segmentos, trechos do discurso, que devem ser destacados e que revelam a essência do depoimento;
- Ideia central (IC) – é um nome ou expressão linguística que descreve e revela, em síntese, o fundamento apresentado em cada uma das respostas analisadas e que vai originar, posteriormente, uma tradução do conteúdo coletivo essencial do pensamento expressado dentre os depoimentos;
- Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) – é o agrupamento num só discurso-síntese, redigido na primeira pessoa do singular, de maneira esclarecedora das expressões-chave que possuam ideia central semelhantes.

A pesquisa teve autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Santo Antônio de Jesus, BA, que é uma instituição coparticipante do projeto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob o parecer n.º 423.346. Trata-se de uma pesquisa que fez parte de um projeto maior intitulado "Avaliação da atenção à saúde da população negra e a intersecção do racismo sobre as práticas de cuidado em estados do Nordeste e do Sudeste brasileiro", do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES), do Departamento de Saúde da UEFS, submetido à chamada CNPq/

MS/SCTIE/DECIT/SGEP/DAGEP n.º 21/2014 – Saúde da População Negra no Brasil.

Observando os princípios éticos da pesquisa, foram adotadas as recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regem a pesquisa em seres humanos, conforme estabelece a Resolução n.º 466/2012.

Antes da realização das entrevistas, as pessoas que aceitaram participar da pesquisa, após explicação da mesma, assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), conforme Resolução n.º 411/2012 CNS.

Resultados e discussão

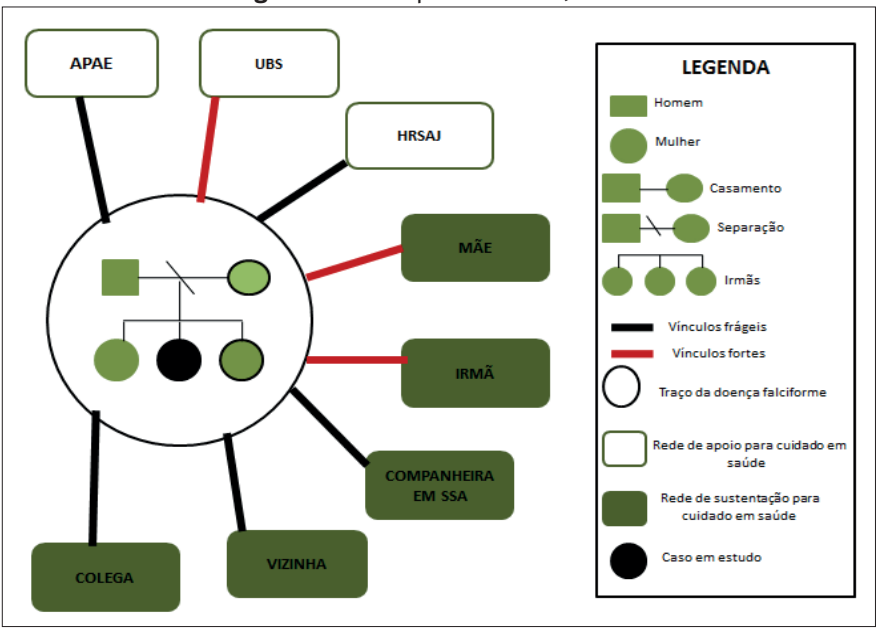
Participaram da pesquisa quatro famílias de crianças que vivem com doença falciforme. Para desvelar o cuidado a essas crianças no âmbito familiar, foram entrevistadas quatro cuidadoras. As famílias serão apresentadas utilizando o ecomapa.

ECOMAPA da família jardim

A família Jardim compreende a mãe, senhora R.J., e suas três filhas, Í.C., de 3 anos, A.J., de 9 anos e que possui o traço falciforme, e H.J., de 4 meses, que possui a DF. R.J. não conheceu seus pais biológicos, sabia apenas que possuía uma irmã biológica, mas também nunca teve contato com a mesma. Tinha uma mãe adotiva, mas que já faleceu, e desconhece se alguém de sua família possuía a DF. R.J. é separada do marido, seu L.S., e também não sabe se o mesmo tem a doença, pois ele se nega a fazer o exame para comprovar paternidade, justificando não acreditar ser o pai de H.J., alegando um DNA para confirmação. Ela tem um relacionamento com M.P., que mora em outra cidade, e que possui dois filhos com

outro rapaz. Pela impossibilidade de dividir seu tempo entre o papel de mãe e principal cuidadora de H.J. e trabalhadora externa, R.J. abriu mão do trabalho por não possuir uma rede ampla para atuar frequentemente nos cuidados com a criança.

Figura 1 – Ecomapa da família Jardim.



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Ao ilustrar o ecomapa da família Jardim, foi possível descrever as redes de sustentação e as redes de apoio ao longo da trajetória do adoecimento de um membro da família e da consequente busca para o cuidado em saúde. O desenho procura compreender as pessoas que fazem parte dessa rede, o tipo de vínculo estabelecido, as instituições formais e informais presentes e outros laços familiares aos quais a família procura apoio.

O centro do desenho é representado pelos membros da família que residem com a criança, membro principal do caso em estudo.

As ligações externas dispostas em círculos são os participantes e instituições desencadeadoras dos vínculos, representadas por cores diferentes para identificar redes de apoio e sustentação e intensidade dos vínculos nesta busca por cuidado. Representadas pelo traço de cor vermelha, estão as redes de sustentação utilizadas pela família, que são as pessoas que ajudam no cuidado com a menor adoecida, que possuem maior afinidade e assumem responsabilidade sobre o cuidado à criança. Essas redes de sustentação encontram-se majoritariamente representadas por vínculos frágeis, já que a atenção disponibilizada à criança adoecida não é frequente e, por conta de a criança manifestar constantes crises dolorosas e apresentar a necessidade de uma atenção especial em seu cuidado, esses responsáveis ainda possuem restrição em cuidar da menor sem a presença física da progenitora.

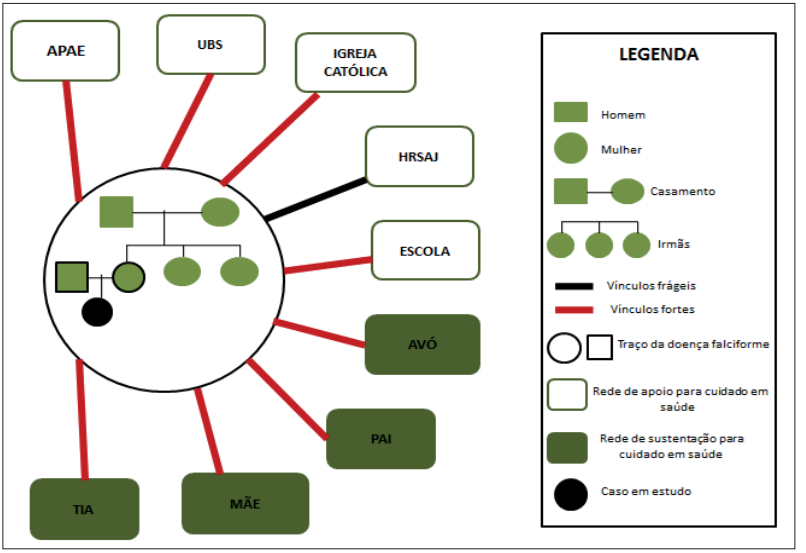
As redes de apoio são os locais onde a criança realiza o acompanhamento com maior frequência e dependência ao longo da sua trajetória de adoecimento. São os serviços de saúde nos quais a criança é atendida que, em sua maioria, são identificadas como vínculos fortes, já que estes locais são utilizados com frequência pela criança. O vínculo frágil que compõe a figura é representado pelo Hospital Regional de Santo Antônio de Jesus (HRSAJ), visto que a criança nunca necessitou de internamento hospitalar por conta do acometimento da doença.

Ecomapa da família silva

A família Silva é constituída pela presença dos avós maternos da criança com DF, caso em estudo. R.S., de 3 anos que possui a patologia, é filha de R.S. e M.S. (responsável pelos cuidados com a casa e principal cuidadora de R.S.), ambos possuem o traço

falciforme. No âmbito familiar, as tias e avó materna também convivem com a criança e comprovam grande densidade afetiva por ela, fazendo parte da rede de sustentação para o cuidado e apresentando vínculo forte diante das necessidades no processo de adoecimento da menor.

Figura 2 – Ecomapa da família Silva



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Mesmo apresentando instabilidade financeira, a família costuma buscar o tratamento da criança fornecido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada em outro município do estado, garantindo continuidade à terapêutica. A escola e a Unidade de Saúde da Família representam também uma rede de apoio de vínculo forte, já que a menor que apresenta a patologia convive bastante nesses ambientes.

Sousa e colaboradores (2011) contribuem salientando que a família, para conseguir enfrentar as dificuldades impostas pela

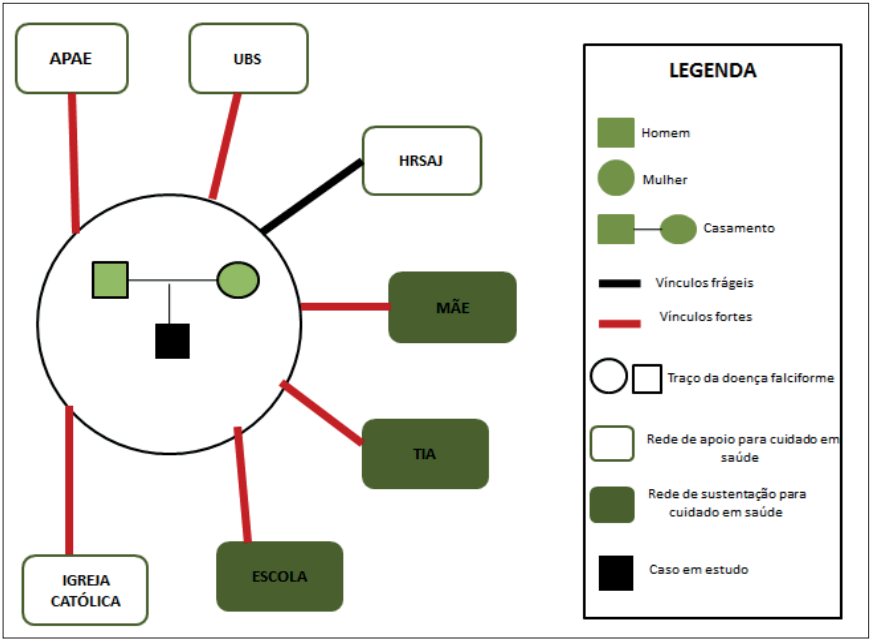
doença, solicita apoio de outros familiares, mas também almeja receber o suporte dos profissionais de saúde, que vivenciam junto o processo de adoecimento. A família Silva sente-se acolhida no serviço de saúde da comunidade, o qual busca frequentemente, ratificando o empenho dos profissionais na prestação da assistência atribuída e inviabilizando a necessidade de procurar hospitalização em outro ambiente, já que a criança também nunca necessitou de internação e acompanhamento contínuo no hospital da cidade, instituindo vínculo frágil com ele.

A religiosidade é um fator característico da família devido ao suporte buscado na religião para enfrentar as desordens provocadas no doente e no grupo ao qual pertence. Frequentam semanalmente a igreja católica da comunidade, onde a criança também é praticante na ação e participativa nas atividades referentes à crença.

Ecomapa da família amor divino

A família Amor Divino é composta por dona L.A.D., o senhor G.A.D. e o filho de 3 anos, M.A.D. Residentes da zona rural do município de Santo Antônio de Jesus, trabalhadores rurais que vivem da própria subsistência fornecida pela agricultura, vivenciam a problemática da convivência com a doença crônica. Pais, portadores do traço falciforme, experienciam os mais diversos problemas sociais no cotidiano para fornecer tratamento adequado à criança adoecida.

Figura 3 – Ecomapa da família Amor Divino



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Esta composição familiar, formada por poucos membros, dificulta a organização dos pais para atender as necessidades de saúde do menor, sendo que os núcleos de cuidado se tornam restritos por causa também da moradia longínqua destes com relação ao grupo familiar do qual fazem parte.

A rede de sustentação para o cuidado em saúde é representada por apenas uma integrante, que possui proximidade afetiva e convívio direto com a criança, não sendo necessariamente convivência em mesmo âmbito. A característica relacionada com o número reduzido dessa rede implica diretamente no convívio familiar, no qual a progenitora assume papel de principal responsável e cuidadora da criança, abstendo-se do seu papel de esposa e trabalhadora externa mediante a dificuldade em encontrar alguém para contribuir com os

encargos. Seu G. A. D. termina assumindo o papel de único provedor da renda, gerando dificuldade em presenciar os momentos de busca por cuidado da criança.

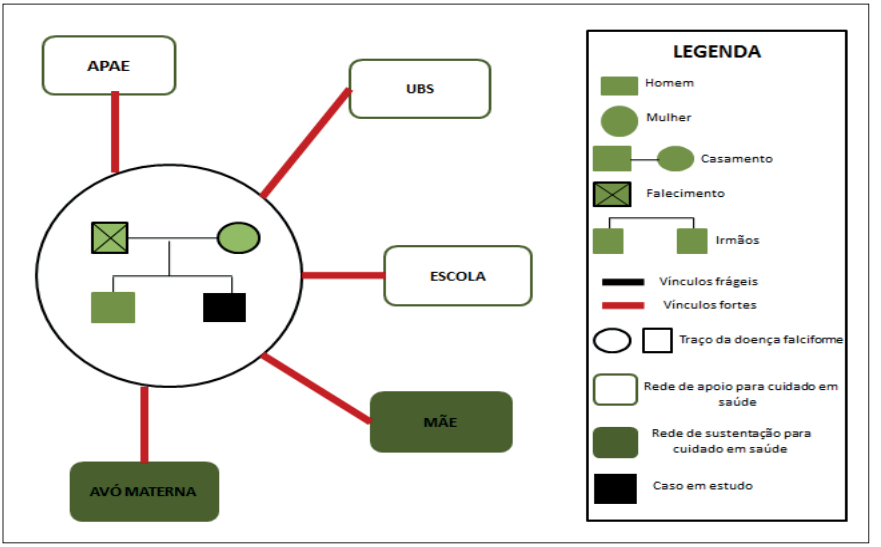
As fontes de apoio e as redes sociais funcionam positivamente assegurando vínculos fortes à essa família. A atenção em saúde é disposta fortemente na comunidade habitada por este grupo familiar, onde a Unidade de Saúde mais próxima ao domicílio fornece suporte e atenção para as demandas ao cuidado com o doente crônico. A demanda de cuidados na APAE, em Salvador, também constitui uma ligação resistente ao longo do percurso do tratamento, visto que, mesmo diante de tantas dificuldades, o acompanhamento especializado não deixou de ser realizado com frequência. Esse acompanhamento favorece o não aparecimento de crises relacionadas à doença, justificando o vínculo frágil com o hospital da região em que a família reside. A participação dos familiares e criança em grupos religiosos e na escola caracterizam também a rede de apoio para o cuidado, visto que é um momento de interação conjunta e estabelecimento de outros vínculos externos, necessários principalmente para o desenvolvimento da criança.

Ecomapa da família reis

A família Reis é constituída por dona E.R. e seus filhos P.R. e S.R., de 7 anos que possui a DF. Viúva, dona E.R. enfrenta os mais diversos problemas sociais na criação de seus filhos e na busca por tratamento para S.R. A descoberta chocante da doença de seu filho e o convívio diário com a disfunção crônica inviabilizam a progenitora de vivenciar outras experiências fora do seu lar. A rede de atenção mais próxima fornecida à dona E.R. no cuidado em saúde do filho é sustentada por apenas um membro da família, que dá suporte na criação dos netos. Essa deficiência explícita nos

vínculos com essa rede acarreta sobrecarga materna por conta da dependência contínua da atenção para proporcionar cuidados ao pequeno paciente.

Figura 4 - Ecomapa da família Reis.



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Sustentar a responsabilidade de prover bens de consumo, cuidado e aporte no desenvolvimento da criança gera fortes problemas sociais na família. Por não possuir pessoas próximas para solicitar ajuda no cuidado à criança, a genitora possui dificuldade em exercer outras atividades externas para além do trabalho, como também de construir vínculos afetivos em âmbitos diversos.

Frente à constatação da efetividade dos vínculos com a rede de apoio, faz-se evidente que a busca pelo cuidado não seja interrompida por conta das problemáticas evidenciadas. O acompanhamento na APAE, mesmo sendo difícil por conta da locomoção para um município distante, ocorre com frequência. A

assistência à criança, num passado próximo, também era possível numa policlínica do munícipio onde reside a família, onde o menor dava seguimento ao tratamento com um médico hematologista. A ruptura do vínculo com essa rede de atendimento, que foi extinta da cidade, causou insatisfação à progenitora, visto que o acompanhamento lá realizado contemplava o aporte terapêutico e possuía maior facilidade na busca graças à localização.

O acompanhamento da criança na Unidade de Saúde do bairro também aparece como característica considerável, além do vínculo do menor na escola que frequenta, fornecendo a este a possibilidade de uma vida pautada no desenvolvimento infantil livre de restrições por conta da doença.

Discursos de familiares sobre cuidar de uma criança com DF

A definição de cuidar é bastante ampla para as famílias, e cada uma, em sua especificidade, traz elementos definidores desse significado. O DSC abaixo retratado identifica a importância do cuidado ofertado à criança doente. Esse cuidado diário é perceptível a partir do manifesto de ações, como a alimentação, administração de medicamentos e outras formas caseiras de sanar o desconforto, a higiene, massagem de conforto. Outro cuidado é salientado ao evidenciar a importância do acompanhamento à criança, o fato de estar atenta aos detalhes relacionados ao enfrentamento da doença. O fato de a criança possuir a DF, num primeiro momento, não distingue o cuidado materno ao enfatizar a enfermidade, mas, logo após, assume a característica principal do cuidado exacerbado, da atenção específica aos fatores determinantes da patologia.

Discurso 1

> *Cuidar para mim é amar, proteger, ficar perto. E cuidar de uma criança com doença é normal, só deve proteger ainda mais, é ter o máximo de cuidado possível. Tantas mães têm filhos saudáveis e não dão valor, só quem tem um doente sabe o que é. Cuidar é dar os remédios na hora certa, dar alimento, cuidar dela. Não tem muita diferença, porque, desde quando ela faz o tratamento, ela não tem nenhum caso da doença, tipo inchaço, nada. Cuidar é ser atenta a tudo. E cuidar de uma criança com DF, a diferença eu acho que é ficar atenta a qualquer sinalzinho, qualquer coisinha que ele tem a gente tem que tá alerta, ele não pode nem sentir febre muito alta, é ele sentir febre tem que correr logo para o médico. Pra mim, ele é normal, a não ser que tem que tá sempre no médico, e tem que tá tomando os remédios no horário certo. Geralmente ele sente dor assim, na articulação, no joelho, aí geralmente eu digo que, se deitar, passa. Ele deita um pouquinho, aí passa. Geralmente, quando não dou o diclofenaco, eu faço chá de erva cidreira, chá de amador. Faço massagem com creme, aí, quando faço a massagem, ele deita um pouquinho e passa. Alivia um pouquinho. Cuidar é alimentar bem, higiene, tudo. Cuidar da criança com DF é não tá deixando cair, para não machucar os ossos. O principal cuidado que tenho com ele é para não tá deixando cair, até andar de bicicleta eu não deixo, porque ele teve uma crise horrível uma vez, que paralisou as pernas.*

Ideia central: cuidar é proteger, estar atenta a tudo, a qualquer sinalzinho, qualquer coisinha que a criança sente.

A família é uma instituição criada pelo homem em relação aos seus semelhantes e que assume variadas formas em situações e tempos diferentes, mas sua tarefa principal é "o cuidado e a proteção de seus membros" (Guimarães; Miranda; Tavares, 2009, p. 10).

As famílias que convivem com a doença crônica encaram necessidades específicas de cuidados, como a disponibilidade para oferecer uma atenção contínua e atenta à criança, cuidados com a alimentação, cuidados com a terapêutica medicamentosa e, ainda, a necessidade de atender a condição clínica do menor. Isso demonstra o que está explícito no discurso, no qual a concepção sobre o cuidado engloba o empenho físico em participar ativamente das ações da

criança, de maneira protetiva e resolutiva. É notória, também, a afirmação sobre como possuir uma doença crônica é algo administrável, visto que corrobora com o pensamento de que não há diferença no cuidado entre uma criança saudável e outra com DF, mesmo expondo ser superior a responsabilidade em assistir a que possui a doença graças ao enfoque que precisa ser dado aos sinais e sintomas.

Faz-se importante potencializar habilidades e intervenções sobre o conhecimento do autocuidado por parte de crianças com DF, possível ao obter mais conhecimento, ao perceber melhor sobre o corpo e hábitos benéficos, como uma hidratação suficiente, boa alimentação, realização de exercício físico moderado, repouso adequado, suporte emocional, além de ações preventivas como forma de controle da dor e complicações, como analgesia em domicílio e vestimentas apropriadas para o clima (Matthie; Jenerette, 2017).

As cuidadoras, no decorrer do discurso, demonstram uma característica ímpar entre elas: a superproteção com os filhos que possuem a doença. O vínculo materno é reforçado ao determinar a exclusividade no cuidado, visto que geralmente essas mães dedicam-se integralmente ao cuidado dos filhos. A interpretação sobre os desígnios do cuidar também mostra uma linearidade nas opiniões.

Com relação às crianças com doenças crônicas, que geralmente necessitam de cuidados contínuos em relação à terapêutica e podem estar vulneráveis a condições que agravem o seu estado de saúde, a enfermagem compreende que há dimensões para abarcar as demandas particulares destas, alavancando um cuidado constante e longitudinal (Silva *et al.*, 2020).

A hospitalização da criança e a mudança na vida das cuidadoras

O DSC abaixo permite visualizar realidades distintas de cuidadoras de crianças com DF, compreendendo suas demandas e

mudanças no cotidiano a partir da hospitalização do infante. Outra informação que é dispensada na fala é a relação do cuidado com outros filhos que não possuem a doença. As rotinas de hospitalizações não seguem um padrão comum, e a realidade das famílias adapta-se às necessidades do filho com a DF. Essa hospitalização da criança consegue interferir mais decisivamente no âmbito familiar quando a cuidadora exerce vários papéis na família.

Discurso 2

> *Não, nunca foi para o hospital por causa da doença. A chegada dele [criança] não foi uma gravidez planejada, aconteceu. A gravidez dela teve muita dificuldade, que eu sofri muito com sangramento, sem poder me alimentar, cansaço. Mas o nascimento dele foi ótimo. Mas hoje, por ele ter a doença, eu não posso sair, fazer as coisas dentro de casa como antes, porque é tudo diferente. Qualquer coisa que ele começa a chorar, já largo tudo que estou fazendo para poder ficar com ele. Minha filha de 9 anos fica com ele, mas tem hora que ela fica tão nervosa que passa para a bebê e ela começa a ficar agoniada também, aí eu fico sem paciência, pego ela e fico andando o dia todo na rua também, para ver se ela se acalma. Mudou totalmente minha vida. Não. Minha rotina também é normal. Ele já foi internado por alteração no sangue. Aí ele ficou internado, mas quem ficou no hospital com ele fui eu, e ficou dois dias. A mudança é que tá no hospital não é uma coisa legal, fico sozinha lá com ele. Graças a Deus ele teve uma recuperação rápida, teve uma febre muito alta não controlada, aí levei para o hospital, mas aí ele foi tomando remédio, tomando soro, e a médica disse que foi por causa da doença. Não alterou, porque eu não trabalho.*

Ideia central: nem todas as crianças possuem a rotina da hospitalização por conta da DF.

O DSC das cuidadoras se apropriam de experiências novas ao lidar com uma criança que possui uma doença crônica. Na condição de doente, o ser humano já encontra modificações na sua rotina, o que não é diferente da realidade de uma criança, que, para além do seu cotidiano, afeta também o dos responsáveis. A criança portadora

de doença crônica tem geralmente seu cotidiano transformado, visto que os sinais e sintomas apresentados caracterizam uma vida de constantes hospitalizações e essa necessidade pela busca de uma terapêutica adequada geralmente afeta o convívio familiar, afastando-a da convivência com o resto da família, ou ainda com o filho com DF exigindo da cuidadora maior atenção se comparado aos outros filhos saudáveis.

A fala da cuidadora reflete também a importância dos pais enquanto gerenciadores do cuidado e, ainda, do auxílio dos membros da família que, de alguma forma, se mobilizam para contribuir com a situação. Esse acontecimento reflete no relacionamento familiar e nas funções de todos, de maneira a fortalecer laços para que cada um possa contribuir com uma responsabilidade em prol da criança.

A rotina de hospitalização da criança influencia na rotina da família que experimenta momentos difíceis na busca pela melhora clínica do membro. Vários sentimentos afloram durante esse processo dentro de um hospital, como a ansiedade relacionada ao agravo da doença, o medo por conta dos procedimentos invasivos a que a criança é submetida, e ainda o fato da ausência do familiar que cuida neste momento com relação aos outros deixados em casa, justamente pela necessidade de o cuidador hospitalizar-se com a criança. Mães que possuem vínculo empregatício se afastam de suas atividades diárias para assumir o papel de cuidadora da criança, levando a consequências econômicas e enfrentamento de outros problemas causados por essa necessidade caso ela seja a única detentora da renda que abastece o lar.

Quando a criança se encontra doente, o cuidador prepara-se para abdicar de sua vida para permanecer com ela no ambiente hospitalar quantos dias forem necessários, mas as rupturas na família por conta da hospitalização denunciam também sofrimento psíquico

dos responsáveis ao ter que vivenciarem sozinhos, fazendo o papel de protetor, assegurando à criança apoio e atenção, mesmo também estando cansados e necessitando de apoio mental e conforto físico.

O discurso centraliza o cuidado materno ao filho adoecido, contexto no qual essas mulheres relatam a sobrecarga e cansaço em consequência das necessidades impostas pela condição, que traduzem atenção e zelo constantes pra com a criança. As falas extinguem contribuições cotidianas de outros membros da família no cuidado, visto que a presença paterna, quando existe, está relacionada a outras responsabilidades, como a financeira. Informam, ainda, no diálogo, o desgaste ao assumirem o cuidado integral do filho, seja no domicílio ou fora dele, contribuindo também para abdicações profissionais para ela.

As famílias apresentam várias dificuldades para oferecer cuidado à criança com DF

A cuidadora da criança passa a vivenciar períodos de conflitos quando é informada da condição crônica da criança. Mudanças e alterações passam a fazer parte da sua rotina diária, interferindo em diversos níveis, como as relações dentro da própria família, os problemas financeiros, o afastamento do mercado de trabalho e os ajustes pessoais que colocam a responsável em segundo plano, vislumbrando sempre o cuidado à pessoa doente como prioridade. O papel materno é evidente ao longo do discurso, que, mesmo diante de tantas dificuldades na busca por oferecer um cuidado e um olhar atento ao menor adoecido, luta pelo seu ente e tenta não descuidar dele, mesmo enfrentando momentos de insegurança e agonia ao ver as necessidades de sua família e não conseguir suprilas, já que o papel paterno não se faz presente cotidianamente.

Discurso 3

> *Minha dificuldade é a financeira, que é bem ruinzinha mesmo. Sou eu sozinha para tudo, cada um tem um pai diferente, e eles não ajudam tanto. E eu, por causa dela, não posso trabalhar, e já com esse problema é que eu não deixo com ninguém mesmo, porque o povo não tem paciência e tem horas que ela fica agoniadinha e não para de chorar. Tem dia que falta alimentação em casa, tem dia que falta fralda, tem dia que o dinheiro não dá pra tudo, aí eu fico toda agoniada com isso. Com relação à medicação, foi até comprada, as enfermeiras e ACS [Agente Comunitário de Saúde] me ajudaram e compraram, porque ficaram com pena de dar a Benzetacil que tinha no posto, e os frascos do outro remédio custava ao todo 294 reais, aí juntaram e compraram. O remédio que é muito caro, às vezes a gente não tem, aí tem que sair pedindo aos parentes pra ajudar. A necessidade maior é ter que levar ele no médico com frequência. Sempre tem que tá indo pra Salvador pra acompanhar. E a alimentação também, sem contar o trabalho, que às vezes é preciso ficar mais com ele do que levar, não posso está levando ele também para o trabalho. Só eu não poder trabalhar mesmo, porque não gosto de deixar ele com ninguém. Eu tenho minha mãe que cuida, mas ninguém quer ficar tomando conta dele, então a dificuldade é essa.*

Ideia central: cuidado centralizado apenas na mãe da criança e a dificuldade financeira como maior problema para prover as necessidades do menor.

A experiência da família que vivencia o adoecimento de um dos seus membros é marcada por rearranjos em seu cotidiano para enfrentar a condição crônica dos filhos e tentar dispensar o cuidado necessário para suprir as necessidades impostas pela doença. “A doença crônica, quando atinge qualquer membro da família, acarreta mudanças decorrentes da preocupação com o doente e na realização das atividades normais do dia-a-dia [sic], interferindo em toda a estrutura familiar” (Marcon *et al*., 2007, p. 411).

As particularidades de cuidar de uma criança com DF modificam as atividades das crianças e, consequentemente, limitam o papel da prestadora de cuidados dentro do cotidiano

familiar, visto que a atenção voltada para esse membro adoecido é maior, dificultando a introdução dessa responsável no mercado de trabalho, na realização de tarefas que exijam distanciamento da criança, gerando preocupação constante à cuidadora, que possui a sobrecarga gerada pela atenção contínua para viabilização dos cuidados e também pela responsabilidade em prover subsídios para o sustento de todos.

Majoritariamente, a figura materna é quem assume o cuidado integral da criança, percorrendo os itinerários de cuidado, manejando intercorrências e recorrendo ao aporte psicológico que a família requer. O discurso é claro ao elucidar o papel da mulher como aquela que coloca as necessidades do outro na frente das suas, que é responsável por todas as funções relacionadas à criança, da criação, da intranquilidade às despesas exigidas cotidianamente. Os pais dessas crianças surgem como indivíduos que não colaboram com o amparo necessário para suprir com sua responsabilidade enquanto progenitores.

A avó é outra figura feminina apresentada no discurso como responsável pelo cuidado das crianças. A distribuição dos cuidados familiares voltados a estas crianças é bastante desigual, cabendo às figuras femininas tais encargos. São as relações construídas culturalmente que colocam na nossa sociedade os lugares onde mulheres e homens devem ser colocados, e cuidar é um papel feminino.

Neste estudo, podemos observar que mesmo as mães que atuam no mercado de trabalho não são acompanhadas da possibilidade de os pais ajudarem nos cuidados com essas crianças. Dessa forma, essas mulheres seguem acumulando duas tarefas, ou seja, dupla jornada feminina com novas adequações no espaço doméstico.

As mudanças na vida da criança e sua família exigem readequações frente à nova situação e trazem a condição financeira

como principal problema para o enfrentamento da doença. No DSC acima, a questão econômica é relatada como um problema sério e frequente no cotidiano de famílias que lidam diariamente com a doença crônica, interferindo de maneira expressiva na efetivação do cuidado no domicílio.

A quebra da rotina familiar e forçada dos papéis, na qual a cuidadora não encontra apoio em outro individuo para ajudar na distribuição das atividades, somada ao aumento dos custos graças às necessidades básicas da família mais as despesas com o tratamento do menor adoecido, gera nesses cuidadores sentimento de insegurança, culpabilizações e desespero. As dificuldades financeiras vivenciadas pelas famílias que experimentam a rotina de um doente crônico tornam essa experiência ainda mais dolorosa, sem contar que os obstáculos referidos pelas cuidadoras se refletem nas condições de cuidado oferecidas às crianças (Silva *et al.*, 2012).

O discurso contextualiza, ainda, a condição de restrição para a família que necessita fazer o acompanhamento da criança com doença crônica em outra localidade que não é em seu município, em busca de outros níveis de assistência à saúde. Verbalizaram também sobre a condição precária da família em oferecer a medicação adequada à criança, devido à falta de recursos, situação na qual o impacto das demandas da família com baixo poder aquisitivo é percebido pela equipe de saúde que faz acompanhamento nas interações dos cuidados ao longo da convivência.

Essas medicações fazem parte do elenco de medicamentos que deveriam ser oferecidos pelas Unidades de Saúde. O vínculo criado entre equipe de saúde e famílias da comunidade favoreceu a ajuda no tratamento da criança verbalizada durante o discurso, posto que demonstraram esforço e preocupação em buscar recursos

para apoiar os cuidadores no percurso do cuidado. Essas crianças precisam ter acesso e acompanhamento pelas equipes de Saúde da Família (eSF) na atenção básica.

Considerações finais

Os DSC apresentados revelam que todas as famílias estudadas encontram dificuldades na busca por atendimento e acesso ao tratamento nos serviços de saúde, caracterizando um marcador de vulnerabilidade. O fato de as pessoas acometidas necessitarem enfrentar longas distâncias para realização de consultas com especialistas para acompanhamento da doença ameaça as condições sociais da criança e toda a estrutura familiar envolvida, desde elementos financeiros até a disponibilidade de tempo e a dedicação para conseguir assegurar melhores condutas no tratamento. Esse vínculo longínquo confere repercussões na vida dos familiares, visto que necessitam assiduidade no cuidado à criança e abstenção de suas atividades diárias para viajar para a capital. Além disso, o fator socioeconômico é compreendido como agravante para execução do cuidado, surgindo a problemática da fragmentação das necessidades básicas da infância que não conseguem ser sanadas.

Para facilitar a permanência, o acesso e o acompanhamento das crianças acometidas pela DF nos serviços de saúde, seria de grande valia o incentivo do poder público, a criação de uma Unidade de Referência em Doenças Hematológicas no município. Haja vista que a pesquisa demonstra o quanto há carência de informações voltadas para os principais responsáveis da rede de sustentação sobre o cuidado à criança, a criação de encontros com profissionais e familiares é uma estratégia importante a se adotar.

A equipe multiprofissional de saúde e, em particular, os profissionais de enfermagem podem contribuir para maior suporte às famílias ao estabelecer um olhar atento às especificidades das crianças com doença falciforme e suas cuidadoras, atuando com escuta acolhedora, levando em conta a experiência vivenciada no cotidiano dessas famílias e proporcionando a elas práticas para ampliação do conhecimento sobre a patologia, conferindo-lhes assistência e encorajamento para lidar com as diversas situações que essas famílias vivenciam.

Referências

ALMEIDA, A. P. D. Quando o vínculo é doença: a influência da dinâmica familiar na modalidade de aprendizagem do sujeito. **Rev. Psicopedagogia**, [*s. l.*], v. 28, n. 86, p. 201-13, 2011.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, [*s. l.*], v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 502-07, abr./jun. 2014.

LOPES, W. S. L.; GOMES, R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. **Ciên Saúde Coletiva**, [*s. l.*], v. 25, n. 8, p. 3239-3250, 2020.

MATTHIE, N.; JENERETTE, C. Understanding the self-management practices of young adults with sickle cell disease. **Journal of Sickle Cell Disease and Hemoglobinopathies**, [*s. l.*, s. n.], p. 76-87, mai. 2017.

MARCON, S. S.; SASSÁ, A. H.; SOARES, N. T. I.; MOLINA, R. C. M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciênc. Cuid. Saúde**, [*s. l.*], v. 6, n. supl. 2, p. 411- 419, 2007.

NASCIMENTO, L. C. N.; SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S.; MORAIS, R. C. M.; ANDRADE, M. A. C. Internalização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. **Esc Anna Nery**, [*s. l.*], v. 25, n. 1, p. e20190337, 2021.

SILVA, T. P.; SANTOS, M. H.; SOUSA, F. G. M.; CUNHA, C. L. F.; SILVA, I. R.; BARBOSA, D. C. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: revelando significados. **Ciênc. Cuid. Saúde,** [*s. l.*], v. 11, n. 2, p. 376-383, abr./jun. 2012.

SILVA, B. G. A.; MACHADO, A. N.; NOBREGA, V. N.; OLIVEIRA, R. C.; VAZ, E. M. C.; COLLET, N. Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. **Rev. Enferm. Santa Maria,** [*s. l.*], v. 10, p. e76, 2020.

SOUSA, L. D.; GOMES, G. C.; SILVA, M. R. S.; SANTOS, C. P.; SILVA, B. T. A família na unidade de pediatria: percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora**. Ciencia y enfermeria**, Concepcão, Chile, v. 17, n. 2, p. 87-95. 2011.

Genograma de famílias de crianças com síndrome congênita do Zika

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Elaine Cerqueira Santana
Luiza Lima Almeida Ramos Freire
Evanilda Souza de Santana Carvalho

Introdução

Compreende-se como síndrome congênita do vírus Zika (SCZ) uma anomalia congênita que se caracteriza por manifestações clínicas não apenas neuropsicomotoras, mas também visuais e auditivas (Brasil, 2023). Conforme notificado ao Ministério da Saúde, em 2022 a maioria das crianças diagnosticadas com SCZ nasceu entre 2015 e 2017, período declarado como Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) devido ao vírus Zika (ZIKV), sobretudo na região Nordeste, onde houve maior prevalência do mesmo; assim, dos 3.732 casos de infecção congênita, 49,8% foram confirmados como SCZ (Brasil, 2023).

A organização familiar muda significativamente com o nascimento de um filho, sobretudo quando se trata de uma criança com deficiência. Logo, as famílias de crianças com SCZ precisam dedicar um cuidado integral às crianças, o que desestrutura a vida emocional, financeira e cotidiana das mesmas (Menezes *et al.*, 2019). A assistência à saúde e informações ofertadas, as expectativas e medos em relação ao desenvolvimento das crianças e as posturas dos parceiros e das redes de apoio são de extrema importância para essas famílias, principalmente para as mães, que geralmente são cuidadoras em tempo integral.

Assim, a família simboliza o ambiente de convívio para desenvolvimento individual e coletivo, independente das novas estruturas que se formam. A instituição família assume papel fundamental na compreensão do desenvolvimento humano, incluindo o acompanhamento das transformações cotidianas e dos diversos fatores individuais e aspectos mais amplos da conjuntura social (Vilasboas, 2020).

Na contemporaneidade, o conceito de família é polissêmico, com significado a partir da representação social que cada indivíduo assume, de modo que a inclusão de membros familiares é definida pelos laços de afetividade, confiança e intimidade; não apenas pela consanguinidade, mas pelos sentimentos, emoções e significados de viver mutuamente em harmonia (Hodkin *et al.*, 1996).

Como instrumento de avaliação da família, o genograma é descrito como mecanismo avaliativo que proporciona uma confluência com as heranças simbólicas que são captadas e transformadas pelas novas famílias que transpassam as gerações. As histórias retratadas nos genogramas consistem no patrimônio das relações familiares. Dessa forma, os genogramas possibilitam a organização dialógica e relacional condizente com cada história familiar (Valladares-Torres; Carvalho, 2020).

Este estudo foi extraído da dissertação de mestrado do primeiro autor intitulada *Experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus*, defendida no dia 22 de fevereiro de 2018, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Entende-se que a inferência dos genogramas das famílias de crianças com SCZ oferece resultados significativos sobre a estrutura e organização familiar para o cuidado com a criança. O objetivo deste capítulo é compreender a estrutura e organização familiar das famílias de crianças com SCZ através do genograma.

Metodologia

Este capítulo derivou de um estudo qualitativo desenvolvido na Associação de Pais e Mães dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana, a qual é credenciada junto ao Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação do tipo II (CER II) e oferece serviços de reabilitação intelectual e física.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), conforme CAAE: 67435817.0.0000.0053 e número do parecer 2.178.649. Participaram do estudo membros familiares que compõem o sistema familiar de uma criança com SCZ. Para seleção dos membros familiares, encontramos embasamento teórico em Biroli (2014), considerando os novos arranjos familiares que se constroem para além de um núcleo, constituindo-se enquanto redes familiares, com um grau de conjugalidade ampliado, bem como acordos sociais e morais mais tolerantes.

Assim, foram incluídos adultos a partir dos seguintes critérios: ser membro do sistema familiar da criança com microcefalia por ZIKV, condição que foi confirmada verbalmente pela própria participante; estar na qualidade de responsável pela criança com SCZ durante o contato com o pesquisador. Em seguida, por meio da entrevista em profundidade, o pesquisador buscou descrever os demais membros familiares que participam do cuidado à criança com microcefalia.

A etapa de coleta de dados ocorreu entre outubro e novembro de 2017 com uso da entrevista em profundidade enquanto técnica de produção dos dados. A entrevista foi aplicada pelo primeiro autor, em sala privativa da APAE com presença apenas da participante e da criança com SCZ. As participantes foram orientadas a escolher um

nome fictício para preservar sua identidade, as entrevistas foram gravadas, posteriormente as participantes ouviram sua própria entrevista podendo acrescentar ou retirar informações.

As entrevistas foram orientadas por um roteiro composto por duas partes: a primeira buscando dados sociodemográficos, econômicos e culturais e a segunda composta por questões abertas acerca do cuidado à criança. Procedeu-se com análise dedutiva a luz de Crepald, Moré e Schultz (2014), considerando o conceito de genograma, os elementos constitutivos e as inferências possíveis.

Resultados

Apresentaremos a seguir a caracterização sociodemográfica e econômica das participantes, bem como descreveremos informações sobre o diagnóstico da SCZ das crianças e, na sequência, os genogramas de cada família participante do estudo.

Caracterização das participantes e informações sobre o diagnóstico da SCZ

Participaram do estudo 11 pessoas do sexo feminino, dez mães e uma irmã (Maria) da criança, enfatizamos que uma mãe e a irmã da criança participam do mesmo sistema familiar, portanto esse estudo investigou dez famílias de crianças com SCZ caracterizadas por informações apresentadas no quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização das participantes/famílias e dados sobre o diagnóstico da SCZ.

Nome fictício	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade	Religião	Ocupação	Momento do diagnóstico	Profissional que diagnosticou	Renda Familiar (R$)	Renda per capita (R$)
Fernanda	19	UE	EFI	----	Dona de casa	2º semestre da gestação	Ultrassonografista	1874,00	624,66
Paula	33	SE	EMI	CA	Lavradora	Pós-parto tardio	Pediatra	937,00	187,40
Ana	23	SO	EFI	CA	Lavradora	Pós-parto tardio	Pediatra	1364,00	227,33
Maria	21	SO	EMC	CA	Estudante	3º semestre da gestação	Ultrassonografista	1937,00	387,40
Carla	29	UE	EMC	EV	Dona de casa	Pós-parto imediato	Ultrassonografista	1200,00	400,00
Bianca	22	SO	EMC	CA	Lavradora	Pós-parto tardio	Ultrassonografista	2150,00	716,66
Júlia	42	UE	EMC	CA	Balconista	3º semestre da gestação	Ultrassonografista	1200,00	240,00
Letícia	18	SO	EFI	---	Dona de casa	Pós-parto tardio	Neurologista	2137,00	712,33

Fonte: entrevistas com familiares de crianças com SCZ.[2]

Genogramas das famílias de crianças com SCZ

A seguir, tem-se dados referentes à estrutura familiar, suas relações e a chegada de Pedro, Lore, Ludimila, Solange, Ricardo, Francisco e Bethânia (crianças com SCZ).

Da família de Solange, participaram da pesquisa sua irmã Maria e sua mãe Júlia. Reafirma-se que os nomes das participantes do estudo e das crianças são fictícios; contudo, apenas os nomes das participantes foram escolhidos por elas, enquanto que o nome das crianças foi atribuído pelos autores. As idades das crianças se referem ao momento da entrevista em outubro ou novembro de 2017.

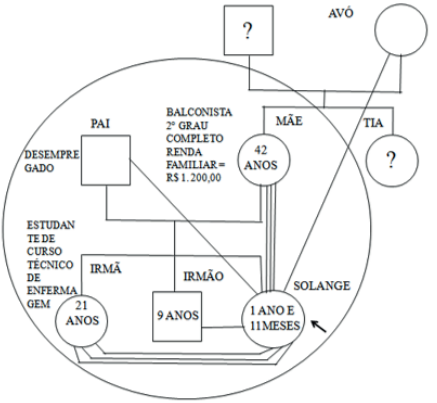
---

2 Para facilitar a visualização dos dados no quadro, foram adotados alguns códigos, tais como SO (solteira), UE (união estável) e SE (separada) para estado civil; EFI (ensino fundamental incompleto), EFC (ensino fundamental completo), EMI (ensino médio incompleto) e EMC (ensino médio completo) para escolaridade; para a religião foram adotados os códigos EV (evangélico), CA (católico) e (CD) candomblecista.

Solange

Solange tem 1 ano e 11 meses, reside com sua mãe Júlia (42 anos), seu pai, sua irmã Maria (21 anos) e um irmão de 9 anos em Amélia Rodrigues (1 hora e 25 minutos de Salvador, 35 minutos de Feira de Santana). Boa parte do cuidado de Solange é realizado por Maria, estudante de curso técnico profissionalizante de enfermagem, enquanto Júlia trabalha 44 horas semanais como balconista de supermercado. Júlia cursou o ensino médio completo e é o único membro familiar que possui trabalho formal com direitos assegurados conforme as Consolidações das Leis Trabalhistas (CLT). O pai de Solange realiza "bicos" em oficina de mecânica automotiva. A renda familiar é de R$ 1.200,00.

Figura 5 – Genograma familiar de Solange.



LEGENDA: ☐ HOMEM; ⬭ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ◯ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; ? ? NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Dados da pesquisa (2018).

Durante o dia, Maria cuida de Solange na casa onde reside com sua família nuclear; à noite, quando Júlia chega do trabalho, Maria vai

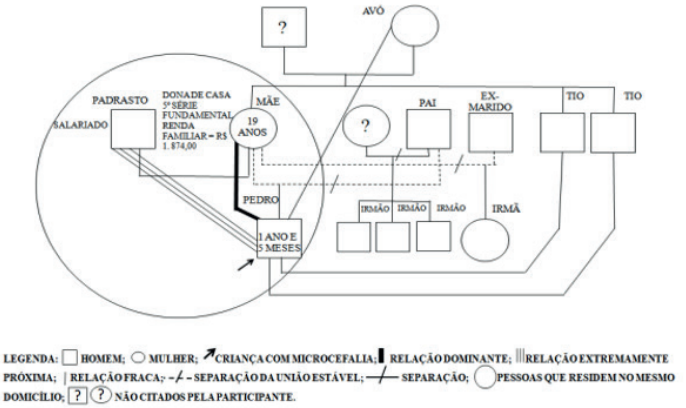
para a casa da sua avó, que convive com diabetes mellitus e, por isso, ela dorme lá. São residências que se localizam no mesmo bairro. Aos finais de semana, a avó "toma conta" de Solange quando Maria está no curso técnico profissionalizante e Júlia está trabalhando.

Júlia descobriu a microcefalia na última semana de gestação. Após a realização de uma ultrassonografia obstétrica, foi orientada a buscar imediatamente uma maternidade, onde realizou o parto cesário.

Pedro

A mãe de Pedro é Fernanda, ela tem 19 anos, sua ocupação é dona de casa e estudou até a quinta série do ensino fundamental. Residem no mesmo lar Pedro, Fernanda e o seu companheiro. Fernanda se separou do pai de Pedro quando ele tinha um mês de idade, afirma que no primeiro mês que receberam o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (R$ 937,00), o pai de Pedro utilizou uma boa parte para adquirir drogas, esse foi o motivo da separação. Após dois meses, Fernanda estava com outro companheiro, convivendo em outra residência.

Figura 6 – Genograma familiar de Pedro.



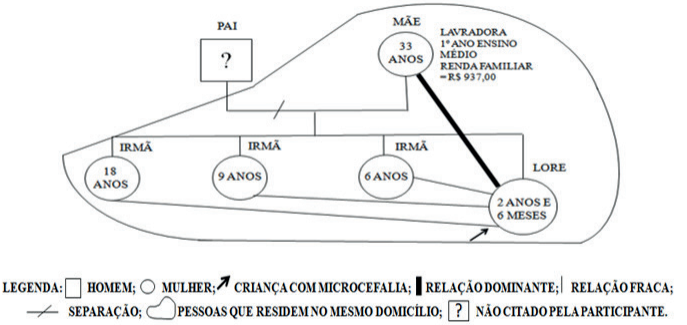
Fonte: Dados da pesquisa (2018).

Pedro tem 1 ano e 5 meses, possui três irmãos paternos e uma irmã materna que ainda não conhecem, pois não residem com ele. A SCZ foi diagnosticada aos cinco meses de gestação durante uma ultrassonografia. Ele nasceu de parto cesário e tem contato esporadicamente com avó e tios maternos, pois esses familiares moram longe. A avó colabora financeiramente com valores variáveis em torno de R$ 150,00, o padrasto de Pedro é salariado, somando em torno de R$ 1.874,00 de renda familiar.

Lore

Lore tem 2 anos e 6 meses de idade, filha de Paula, mulher de 33 anos de idade, lavradora, que estudou até o primeiro ano do ensino médio e é mãe de quatro filhas, um de 18 anos, outra de 9 anos, uma de 6 anos e Lore. Paula afirma que foi abandonada pelo pai de Lore quando compartilhou o diagnóstico da SCZ. Ele disse a Paula que o sangue dele jamais conceberia uma criança com microcefalia, culpabilizando-a. Paula se sente abandonada, pois reside com as quatro filhas em um município onde não dispõe de amigos e boa parte de sua rede de apoio era de familiares do pai das crianças, os quais também não a apoiam. A família original de Paula vive em Feira de Santana.

Figura 7 – Genograma familiar de Lore.



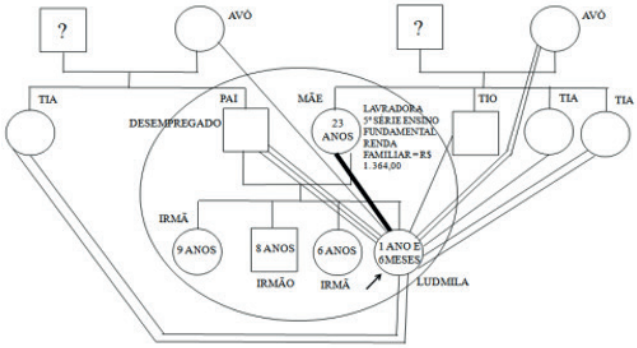
Fonte: Dados da pesquisa (2018).

Paula e suas filhas residem em São Felipe (3 horas e 2 minutos de Salvador, 2 horas de Feira de Santana). A microcefalia foi diagnosticada aos 6 meses de vida. Elas vivem com um BPC (R$ 937,00) que não consegue suprir todas as necessidades da família e sempre recebem doações de vizinhos e amigos.

Ludmila

Ludmila também reside em Santanópolis, mas não tem nenhum grau de parentesco com Lavínia e Caique. Ela tem 1 ano e 6 meses de idade, mora com sua mãe, seu pai, suas irmãs de 9 e 6 anos e seu irmão de 8 anos. A mãe de Ludmila se chama Ana, tem 23 anos, é lavradora e estudou até a quinta série do ensino fundamental. A família recebe o BPC e duas bolsas famílias. Segundo Ana, o pai de Ludmila faz "bico", somando uma renda familiar variável de R$ 1.364,00.

Figura 8 – Genograma familiar de Ludmila



LEGENDA: HOMEM; MULHER; CRIANÇA COM MICROCEFALIA; RELAÇÃO DOMINANTE; RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; RELAÇÃO PRÓXIMA; RELAÇÃO FRACA; PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; ? NÃO CITADO PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Dados da pesquisa (2018).

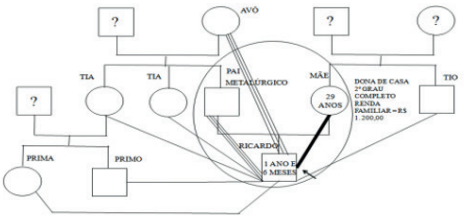
Ana descobriu a SCZ em sua filha aos 3 meses de vida, percebeu que Ludmila demorava a se desenvolver, procurou o pediatra e o mesmo diagnosticou-a com SCZ. Acredita que as informações divulgadas na televisão lhes ajudaram a acompanhar o desenvolvimento da criança e perceber os atrasos. Ana conta com o apoio da sua mãe, da sua cunhada, um irmão e duas irmãs, sendo que a mais nova está sempre mais presente, além da avó paterna da criança, que mora um pouco mais distante.

Ricardo

Carla, 29 anos, segundo grau completo, profissional em auxiliar de produção, ocupação dona de casa, mãe de Ricardo de um 1 e 6 meses de idade. Residem em Feira de Santana junto com o pai da criança. Eles descobriram a SCZ através da ultrassonografia transfontanelar após três dias do parto cesário. Ela lembra que Ricardo nasceu e não chorou, havendo agitação entre a equipe médica.

O pai de Ricardo é metalúrgico e recebe R$ 1.200,00 mensais que fazem referência à renda familiar mensal. Carla gozou de seis meses de licença maternidade e, após esse período, tomou a difícil decisão de não retornar para o trabalho, pois precisava se dedicar integralmente ao cuidado de Ricardo.

Figura 9 – Genograma familiar de Ricardo.



LEGENDA: ☐ HOMEM; ◯ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; ▌ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ◯ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; ☐ ? ◯ ? NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Dados da pesquisa (2018).

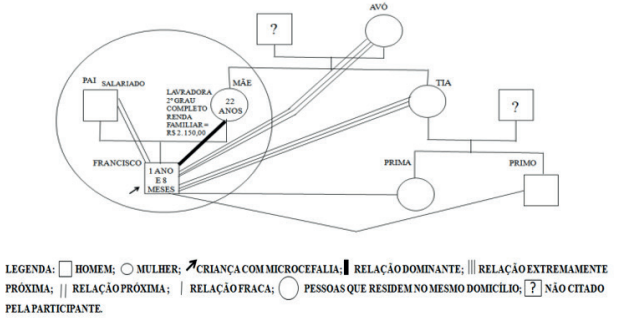
O pai e a avó de Ricardo estão sempre compartilhando o cuidado com a mãe, a avó ainda assume alguns custos financeiros, antes realizam visitas esporádicas e realizam doações para Ricardo. Os primos sempre brincam com Ricardo durante os encontros familiares.

Francisco

Esse é o primeiro filho de Bianca, que sempre sonhou em ser mãe, várias foram as tentativas de fecundação, porém os cistos ovarianos impediam. Após dois meses da cirurgia de retirada de um dos ovários, Bianca engravidou, ela considerou esse fato como um milagre de Deus pois já havia desistido do sonho de ser mãe. Bianca tem 22 anos, é lavradora e estudou até o segundo grau completo, reside em Serra Preta (2h e 36 minutos de Salvador, 58 minutos de Feira de Santana) com seu marido e Francisco. Bianca relata que o pai de Francisco trabalha de carteira assinada e eles também recebem o BPC, totalizando R$ 2.150,00 reais de renda familiar mensal. Não sabe precisar qual o custo do tratamento de Francisco.

Francisco tem um ano 1 e 8 meses de idade, ele adoeceu quando tinha 2 meses de vida, a mãe acreditava ser um “resfriado”; portanto, buscou um pediatra com recursos próprios, realizou exames de imagem e diagnosticou a SCZ.

Figura 10 – Genograma familiar de Francisco.



Fonte: Dados da pesquisa (2018).

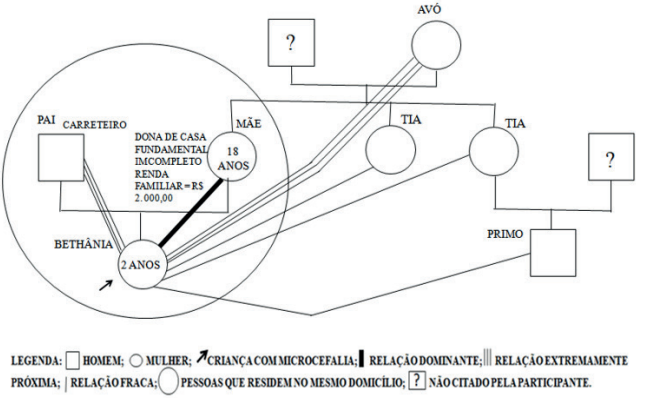
Todos colaboram com o cuidado de Francisco, com ênfase para a avó e uma das tias que moram próximo. O pai de Francisco realiza todos os cuidados quando ele está em casa, pois trabalha em outra cidade. Os primos que moram próximo brincam com Francisco. As amigas cuidam quando não deixam Bianca ficar sozinha pensando em "coisa ruim".

Bethânia

Bethânia é uma criança de 2 anos de idade, nascida de parto normal na maternidade, porém sem chorar e com sinais de cianose, segundo relato de Letícia, sua mãe. Bethânia passou os primeiros dois meses da sua vida na maternidade, até que se fechasse o diagnóstico de SCZ através da ultrassonografia transfontanelar.

Bethânia reside com seu pai e sua mãe na cidade de Feira de Santana. Letícia tem 18 anos de idade, é dona de casa e cursou incompletamente o ensino fundamental. O pai de Bethânia trabalha de carreteiro, recebendo cerca de R$ 2.000,00 mensais. Eles acreditam que o custo do tratamento está em torno de R$ 500,00.

Figura 11 – Genograma familiar de Bethânia.



Fonte: Dados da pesquisa (2018).

Letícia relata que só pode contar com a avó e o pai de Bethânia para o cuidado, existe um primo que gosta de brincar com Bethânia. Outras tias se colocam para ajudar, mas Letícia prefere não aceitar, pois suas irmãs encaram essa ajuda como uma ação compensatória, ou seja, algo em prol de Letícia e sua família que deve ser "pago" posteriormente por ela.

Discussão

Verifica-se a importância da estrutura familiar no contexto da chegada de uma criança com SCZ. Nos casos em que o pai é participativo e ajuda financeiramente, a mãe, por mais que afete economicamente a dinâmica familiar, precisa dedicar-se integralmente à criança. Em alguns casos, as mães precisam impor e solicitar esse cuidado paterno, uma vez que tal papel deveria ser exercido espontaneamente. Em contrapartida, quando o pai abandona a família, aumenta a sobrecarga das mães. Nessas situações, alguns pais abandonam a família após a descoberta do diagnóstico da SCZ, culpabilizando pela deficiência da criança a mulher, o que causa, além da desestruturação na oferta do apoio, uma fragilidade emocional para esta mãe.

Assim, as avós têm seu protagonismo no processo de cuidado, pois além de muitas vezes contribuírem financeiramente, elas exercem também um suporte emocional (Vale *et al.*, 2020). Ademais, essas famílias vivem em contexto socioeconômico de grande vulnerabilidade, contando com a ajuda das avós e parentes e doações para manter o sustento, pois os auxílios governamentais não são suficientes nem para as necessidades específicas das crianças, visto que são destinados às famílias vulneráveis economicamente (Pereira *et al.*, 2017). Em contrapartida, algumas mães vivem distante dos familiares e não dispõem de rede de apoio, nem de familiares,

nem do pai da criança, o que torna a jornada mais intensa e a vulnerabilidade social ainda maior por ficar dependente apenas de auxílios e doações. Atrelado a isso, quando há a presença paterna na constituição familiar, o mesmo está desempregado e nem sempre é participativo no cuidado à criança com SCZ.

Nesse contexto, pode-se discutir também como a relação de cuidado está atrelada ao papel feminino. Pois são sempre mulheres que assumem o cuidado integral das crianças. Por exemplo, quando é a mãe que possui um vínculo empregatício mais seguro, é algum parente (nesses casos, irmã ou avó) que assume o cuidado (Bulhões, 2020). Além disso, quando se trata de abdicação, inclusive do trabalho, para se dedicar integralmente ao cuidado, é papel atribuído à figura materna.

A chegada da criança com SCZ é um momento de reestruturação no cotidiano da mãe, que é a figura no ambiente familiar que dispõe de maior sobrecarga do cuidado, não possuindo tempo de cuidar da saúde, um bom sono e repouso, não dispondo de momentos de autocuidado básicos e de lazer (Vale *et al.*, 2022).

A rotina dessas mães é intensa, desde o cuidado fora de casa, nos processos de reabilitação, consultas e demais necessidades que a criança com SCZ possui, como por exemplo os momentos de interação e brincadeiras com outras crianças para auxílio no desenvolvimento infantil, até o cuidado interno, em casa, que demanda atenção e cuidado prioritário; e algumas ainda possuem outros filhos que também demandam cuidado e atenção, juntamente aos afazeres domésticos, ocasionando uma sobrecarga exaustiva (Vale *et al.*, 2022).

Além disso, a humanização da assistência e a integralidade do cuidado são ferramentas com as quais o sistema de saúde pode contribuir com a mãe e suas famílias (Dias; Berger; Lovisi, 2022). No entanto, percebe-se, pelos relatos, que a assistência à saúde dessas

crianças e suas famílias ainda possuem muitas falhas, sobretudo no diagnóstico da síndrome. Metade dessas famílias soube do diagnóstico tardiamente, no pós-parto de seus bebês.

Assim, tem-se a importância de uma educação em saúde voltada para toda sociedade e, sobretudo, para as gestantes sobre os marcos de desenvolvimentos das suas crianças, para que tanto a criança possa ser assistida especificamente desde o nascimento quanto as famílias possam buscar conhecimento e apoio para esse processo de adaptação contínua, tanto estrutural quanto emocional. Dessa forma, educar para a saúde significa priorizar as intervenções preventivas e promocionais.

Considerações finais

A avaliação familiar através do genograma é um método a ser realizado com os profissionais que compõem a equipe de atenção primária, a fim de compreender conflitos e fragilidades nas relações, bem como sobrecarga de tarefas sob responsabilidade das mães. Portanto, é essencial a qualificação dos profissionais de saúde e acompanhamento familiar desde o momento do diagnóstico da anomalia congênita.

O cuidado familiar vai de encontro às concepções sociais imediatistas, de caráter emergencial associada ao tempo limitado. Pelo contrário, ao envolver diferentes territórios existenciais daquele sistema familiar, o cuidado requer tempo, vínculo, responsabilização, doação, atenção plena, presença genuína, ética e lealdade.

Referências

BRASIL, Ministério da Saúde. **Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika**. [Brasília, DF]: Ministério da Saúde, [201-?]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/scz. Acesso em: 18 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2022. **Bol. Epidemiológico,** Brasília, DF, v. 54, n. 5, p. 1-6, 2023.

CREPALD, M. A., MORÉ, C. L. O.; SCHULTZ, N. C. W. Genograma na pesquisa qualitativa. *In:* C. M. O. Cerveny (Org.), **O livro do genograma**. São Paulo: Roca, 2014. p. 197-210.

DIAS, F. M.; BERGER, S. M. D.; LOVISI, G. M. O cuidado em saúde às crianças com a Síndrome Congênita do Zika. **Saúde em Debate**, [*s. l.*], v. 46, n. 6, p. 83-96, dez. 2022. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RWwsbpWYWvhyBsmdZ3JV6hw/?lang=pt. Acesso em: 19 ago. 2023.

MENEZES, A. S. da S.; ALVES, M. J. S.; GOMES, T. P.; PEREIRA, J. A. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances En Enfermería**, [*s. l.*], v. 37, n. 1, p. 38-46, 1 jan. 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002019000100038. Acesso em: 7 ago. 2023.

PEREIRA, É. L.; BEZERRA, J. C.; BRANT, J. L.; ARAÚJO, W. N.; SANTOS, L. M. P. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência Saú. Coletiva**, [*s. l.*], v. 22, n. 11, p. 3557-3566, nov. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/CDGw8wDNL6pC43xmK7jjgcp/?lang=pt. Acesso em: 19 nov. 2023.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; AMORIM, R. C.; CARVALHO, E. S. S. A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Escola Anna Nery**, [*s. l.*], v. 24, n. 3, p. 1-8, fev. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/FsWPt5jYKjDXyWH83NnNJbz/?lang=pt. Acesso em: 12 nov. 2023.

VALE, P. R. L. F.; ARAÚJO, P. O.; CARDOSO, S. S. S.; JUNIOR, H. S.; CARVALHO, R. C.; CARVALHO, E. S. S. Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [*s. l.*], v. 75, n. 2, p.

1-10, 2022. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/WxmW9Gw3McGGrpzcHZnjYpk/?lang=en. Acesso em: 1 ago. 2023.

VALLADARES-TORRES, A. C. A.; CARVALHO, L. T. V. Genograma em arteterapia como mapa das relações familiares de dependentes de drogas. **Rev. Espaço Ciência & Saúde**, [*s. l.*], v. 8, n. 1, p. 45-62, jul. 2020. Disponível em: https://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/saude/article/view/250. Acesso em: 4 nov. 2023.

VILABOAS, L. C. O novo conceito de família e sua desbiologização no direito brasileiro. **Revista Artigos. Com**, [*s. l.*], v. 13, p. 1-11, 14 jan. 2020.

Eixo II – Protagonismo materno e funcionamento familiar

Ressignificando papéis de gênero durante adoecimento crônico

Claudia Suely Barreto Ferreira
Rita da Cruz Amorim
Márcia Sandra Fernandes dos Santos Lima

Introdução

Este capítulo emerge do banco de dados da tese de doutorado intitulada: *Acesso ao serviço de saúde e decisões sexuais e reprodutivas de mulheres trabalhadoras rurais pertencentes ao Movimento de Mulheres Trabalhadoras Rurais do Nordeste (MMTR-NE)*. Na totalidade, participaram 34 mulheres rurais. A pesquisa foi aprovada pelo CEP-UFBA, sob o parecer número 4.380.158 em 4 de novembro de 2020.

Nesse caso, objetiva-se refletir de que forma o protagonismo feminino tem potencial para a ressignificação dos papéis de gênero diante do adoecimento crônico de um filho, interrogando-se de que forma o protagonismo feminino tem potencial para ressignificar os papéis de gênero, mesmo diante do adoecimento crônico de um filho.

O adoecimento crônico de uma criança impõe à pessoa responsável por cuidar dela novos direcionamentos, visto que essa condição demanda cuidado contínuo e de longa duração. Em geral, a atividade de cuidadora principal de um filho tem sido atribuída primordialmente às mulheres. Isso ocorre em função dos aspectos sociais e culturais.

Existe uma desigual divisão de tarefas, que atinge especialmente mulheres casadas e com filhos. Sobre isso, Biroli (2018, p. 252) argumenta que “a exploração do trabalho gratuito de

cuidado feito pelas mulheres cristaliza no homem uma posição de poder dentro da sua família". Em adição, Sabadell (2005) ressalta que, no aspecto privado, produzem-se graves violações dos direitos das mulheres. Entende-se que o espaço privado permanece fora do alcance das normas que protegem o sexo feminino.

A maternagem, por si só, exige novas adaptações, valores e costumes para as pessoas envolvidas. No contexto de adoecimento crônico da criança, a atividade materna é realizada num contexto diferente do habitual, dada a imprevisibilidade de tal situação (Iungano; Tosta, 2009). A subjetividade, o cuidado intuitivo e o aprendizado paulatino muitas vezes são substituídos pela rigidez cientifica diante do inesperado.-

Fazer parte de movimento social, nesse estudo, identificou-se como um fator passível de corroborar para a libertação das amarras sociais que são vistas como empecilhos para o autoempoderamento feminino e desvinculação dos papéis de gênero impostos socialmente.

Salienta-se que a participante desse estudo traz em seu discurso consciência de desigualdade de gênero, bem como das suas consequências, sobretudo no que tange às tarefas domiciliares e de cuidado dos filhos.

Metodologia

Este é um estudo de cunho qualitativo e exploratório, gerado de forma primária, por meio de entrevista semiestruturada e da técnica de desenho estória-tema (DET) (Trinca, 2013; Mestriner, 2013; Carvalho, 2010).

A coleta de dados ocorreu em fevereiro de 2021, adotou-se como critério de inclusão ser atuante no Movimento de Mulheres Trabalhadoras Rurais do Nordeste (MMTR-NE) há pelo menos dois

anos, residir e trabalhar na zona rural dos municípios pertencentes a um dos nove estados da região Nordeste e ter 18 anos ou mais. Para manter a privacidade da participante, substituiu-se o nome real por um nome fictício escolhido por ela própria: Pétala.

Inicialmente, realizou-se aproximação por mensagem via WhatsApp comunicando sobre o objetivo da pesquisa e fazendo o convite para participação em entrevista remota, dia e horário possíveis. Aconteceram três encontros virtuais por meio do aplicativo Google Meet, devido à emergência em saúde pública ocasionada pela pandemia do SARS-Cov-2/COVID 19. No primeiro encontro, explicou-se sobre o objeto de estudo, a participante demonstrou interesse em participar, leu-se e enviou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) via WhatsApp; após assentimento, iniciou-se a entrevista com gravação. No segundo encontro, realizou-se a DET a partir de evocação de palavras. No terceiro encontro, realizou-se momento dialógico e atribuição do título do desenho pela participante.

As entrevistas duraram aproximadamente 56 minutos e foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, seguindo as etapas de leitura e releitura, codificação, correlação de temática e sintetização da análise (Bardin, 2016). Na sequência, aplicou-se a técnica de desenho estória-tema.

O DET, discutido nesse capítulo, envolveu uma unidade de produção de desenho, que se realizou de forma individual, com estímulo único: “Desenhe algo que represente para você a associação das palavras evocadas a seguir: divisão sexual do trabalho, cuidado e maternidade”. Após finalização da atividade, que durou 17 minutos, convidou-se a participante a olhar para o desenho criado e elaborar uma história e, por fim, a fazer a leitura e lhe atribuir um título. Procedeu-se a análise e interpretação do DET a partir da observação sistemática do desenho e do título.

Por fim, confrontou-se os núcleos temáticos advindos da análise de conteúdo e do DET, emergindo os temas principais: maternagem compulsória e adoecimento infantil e reivindicação social no cuidado.

Resultados e discussão

A participante vive e trabalha em uma região rural de um pequeno município do estado do Ceará, tem 37 anos, se autodeclara negra, católica, tem união estável, é agricultora. Na pandemia, recebia o Auxílio Brasil, totalizando renda familiar aproximada de um salário-mínimo. Pedagoga, é mãe de quatro filhos, sendo que a caçula tem 2 anos e foi diagnosticada com refluxo gastroesofágico e alergia à proteína do leite. Enfatiza que a última gravidez foi indesejada, que na terceira gestação gostaria de ter feito a laqueadura e que, apesar de ter conversado com a obstetra sobre essa possibilidade, sua vontade não prevaleceu por motivos meramente burocráticos. Não possui plano de saúde privado.

Maternagem compulsória e adoecimento infantil

A autorresponsabilização, associada às cobranças sociais para que mulheres assumam o cuidado irrestrito no que tange à saúde de familiares, sobretudo de filhos, tem sido um fator de sobrecarga para as mulheres. Apesar disso, há uma naturalização dessas responsabilidades.

Na divisão sexual do trabalho domiciliar, via de regra, as mulheres são sobrecarregadas com as tarefas em âmbito privado, o que tem sido uma forma de manter uma hierarquização de gênero, pois a sobrecarga correlacionada às diversas atividades exercidas por mulheres em âmbito privado e público dificulta que elas galguem posições de poder.

A narrativa de Pétala corrobora com a afirmação acima.

> *Quando a gente descobre que um filho está doente e vai permanecer nessa condição, a gente tem que se reinventar. [...] e a gente faz tudo isso no lugar de opressão [...]. A doença dela me deixou mais oprimida, porque enquanto eu saia para viajar com o Movimento, eu deixava muita coisa, [...] eu me desligava de muita coisa, do trabalho do dia a dia, dos filhos, e por uns dias tinha a possibilidade de viver outra realidade, e isso acabou (Pétala).*

O relato da participante vai ao encontro do que afirma Wittig (2019, p. 88) ao enfatizar que "quando uma pessoa reconhece a opressão, é preciso também conhecer e experimentar o fato de que se pode constituir a si mesma como sujeito em oposição ao objeto de opressão". Entretanto, é notório que à mulher é atribuído o papel de mãe/cuidadora em sua essência e, quando suas escolhas não atendem às expectativas normatizadas socialmente, ela é julgada pelos seus pares, o que corrobora a abdicação feminina de seus projetos pessoais, acarretando vários tipos de induções de sofrimento, sobretudo o psicológico.

De acordo com Winnicott (2006), no processo de maternagem, a mulher espontaneamente dirige seu foco de atenção e investimentos afetivos para o bebê, e isso é um risco que a mãe corre, já que temporariamente coloca em suspenso parte significante de sua existência, o que abrange outras relações pessoais e assuntos profissionais.

Quando esse afã para se dedicar quase exclusivamente ao filho deixa de ser provisório e torna-se uma condição definitiva, o que é até então ou era um processo natural, começa a ser entendido como um fardo emocional e financeiro, visto que os cuidados à criança em adoecimento crônico requerem também amplos recursos monetários; e quando existe a falta de recursos, aumenta ainda mais o desgaste da família, conforme é atestado nos fragmentos abaixo:

> *A gente tem precisado de atendimento privado em algumas circunstâncias. No meu caso, tenho minha filha que tem problemas de saúde e tem alguns exames que o SUS não cobre [...]. Mesmo sem poder, em termos financeiros, a gente tem que se virar e ir (Pétala).*

Lino e colaboradores (2021, p. 11) sinalizam que "o tratamento de uma criança em adoecimento crônico exige responsabilidade e recursos que podem afetar negativamente o funcionamento familiar". Consequentemente, na impossibilidade de arcar com as despesas necessárias para o tratamento adequado da criança, os familiares, especialmente os pais, podem apresentar sofrimento, sentimento de culpa e desamparo. A participante do estudo fala destes sentimentos:

> *Minha nenê, que tem problemas de saúde, ela vai fazer 2 anos mês que vem, e eu te confesso que foram dois anos muito difíceis. Ela tem alergia à lactose e refluxo gastrointestinal [...]. Eu não consegui o leite especial pelo SUS [...] e eu não consegui fazer porque era muito caro (Pétala).*

Sendo a assistência integral à saúde um direito de todos, assegurada na Constituição Cidadã de 1988, situações como as relatadas pela participante do estudo revelam uma iniquidade vivida no serviço público de saúde, intensificada pelo sucateamento proposital nos últimos anos, sendo essa política destrutiva do serviço público adotada intencionalmente por governos anteriores como forma de privatização indireta da assistência em saúde. Entretanto, para pessoas cuja parentalidade permeia o adoecimento crônico, esse desprovimento de assistência pública para com a saúde funciona como penalizador da criança adoecida e de seus principais cuidadores, nesse caso específico, a genitora da criança.

Reivindicação social no cuidado

O cuidado sem a vinculação com as relações cisheteronormativas e, sobretudo, discordando do imaginário social dominante que

vincula o papel de cuidado com filhos à necessidade da existência da figura feminina, tem sido uma reivindicação dos movimentos sociais feministas. Nesse estudo, evidencia-se, a partir de narrativas da participante, que fazer parte do MMTR-NE, quando se tem filhos, agrega cobranças sociais sobre o papel de cuidadora atribuído às mulheres.

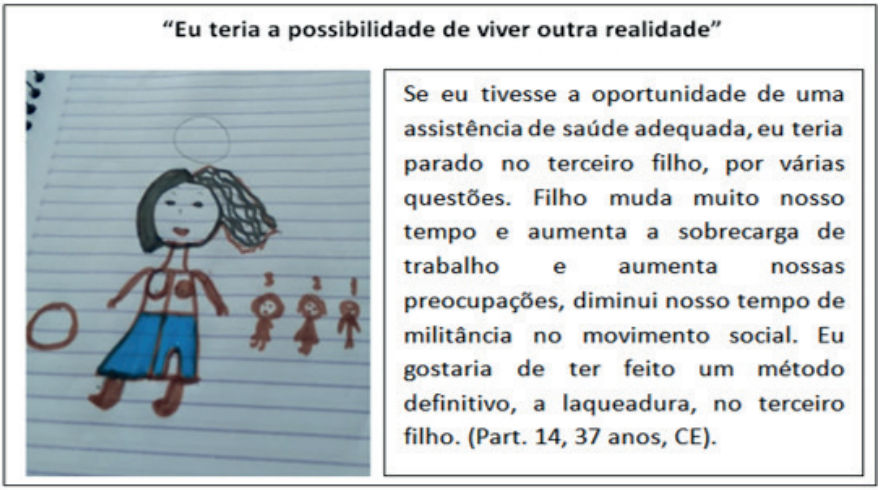
Em oposição a essas cobranças, mulheres que buscam a integração nesse movimento social desejam a libertação das amarras sociais que são vistas como empecilhos para o autoempoderamento feminino, bem como a autoidentificação de gênero e possibilidades de vivenciar a sexualidade de forma livre e prazerosa, desprendida da função de reprodução e de cuidadora nata dos filhos.

Para ajudar no empoderamento feminino, os serviços de saúde têm um papel importante a partir da perspectiva de atendimento e da educação em saúde, como questiona a participante deste estudo no que se refere ao serviço público de saúde ofertado às mulheres campesinas:

> *[...] se eu tivesse tido acesso a um método contraceptivo mais eficaz, talvez não tivesse falhado e eu não teria engravidado dela. O quanto que esses serviços precisavam ser diferenciados para a gente do campo, porque tem situações que a gente precisava ter um atendimento prioritário [...] (Pétala).*

O DET de Pétala sinaliza as repercussões pessoais da falta de assistência de saúde pública adequada diante das decisões reprodutivas femininas. Sobretudo quando, para além da gravidez indesejada, se lida com o adoecimento crônico desse filho. Nesse desenho, a angústia perante a maternidade como um fator opressor das realizações pessoais é retratada na autoimagem dividida da participante entre duas realidades distintas, a idealizada e a vivenciada.

Figura 12 – Desenho estória-tema: Eu teria a possibilidade de viver outra realidade.



Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Durante o momento dialógico do procedimento DET, a participante relata que seu desenho é a sua autorrepresentação gráfica em dois momentos: como mãe e como ativista no movimento social. Ela representa seus quatro filhos, sendo a caçula representada por um círculo vazio que denota um peso, fazendo diversas referências ao desafio de aceitar a maternagem relacionada ao processo de adoecimento crônico.

A participante faz o autorretrato representando uma mulher com duas faces, a primeira com vestimentas mais informais, cabelos soltos, seios sinalizados com a função de amamentação, e a segunda, uma mulher com vestimentas mais formais, cabelos alinhados e seios livres. Solicitou-se a atribuição de um título ao desenho, a participante escolheu a frase: "Eu teria a possibilidade de viver outra realidade".

Para mulheres em que a vulnerabilidade econômica e social é soberana, o não atendimento de sua demanda, vinculado

às dificuldades financeiras para manter as reivindicações da satisfação de suas necessidades imediatas, é passível de minar sua autodeterminação na busca pela satisfação do poder decisório diante de questões relacionadas à reprodução. O mesmo ocorre diante do poder aquisitivo correlacionado aos métodos contraceptivos.

Sobre as divergências sociais correlacionadas às decisões femininas, elas também ocorrem quando há uma negação da maternidade compulsória, sobretudo diante de uma criança em adoecimento crônico. Por conseguinte, há uma ressignificação do papel social desempenhado por mulheres que optam por fazê-lo em âmbito público em detrimento do âmbito privado.

Para a participante, a maternidade de uma criança com adoecimento crônico tem sido observada com potencial para dificultar a ressignificação da determinação social dos papéis de gênero, sendo que, a partir dessa transmutação, essa mulher refere o desejo de ampliar a sua participação na esfera pública em contraposição à esfera privada.

Entender a maternidade como um processo bonito evidencia a romantização da função materna, que, ao ser idealizada, aumenta as possibilidades de sentimentos ambíguos, tais como satisfação pela coragem de se negar a aceitar normas sociais impostas e a autoculpabilização por ter optado pela determinação, que é sobretudo cultural e social.

O entrelaçamento de possibilidades a partir da participação no MMTR-NE, diante das narrativas dessa mulher, trabalhadora rural integrante desse movimento, configura-se como fator passível de influenciar as decisões de reorganização dessa mulher que deseja romper com as determinações sociais que impõem a ela o papel de cuidadora nata dessa filha que necessita de cuidados contínuos.

As mudanças vivenciadas por mulheres rurais participantes de movimentos sociais dizem respeito, sobretudo, àquelas ditas simbólico-culturais, pois representam possibilidades de encorajamento para, diante de embates sociais, reafirmar seus desejos e poder decisório mediante seu corpo, sexualidade e reprodução.

Entende-se que, apesar do encorajamento feminino de protagonizar essas reafirmações e do apoio encontrado em outras mulheres do movimento, o enfrentamento às normativas sociais é passível de causar muito sofrimento e, em alguns casos, o sentimento de inviabilização diante de demandas sociais, econômicas e de saúde, que estão imbricadas nos estereótipos que, apesar de amplamente combatidos por movimentos sociais feministas, continuam em voga na sociedade, sobretudo na sociedade rural, como se identificou nesse estudo.

Nesse sentido, Pétala reafirma:

> *Fazer parte do movimento para mim foi viver numa outra realidade [...], minha concepção era outra e hoje vejo muitas coisas que eu não enxergava. Se hoje eu sofro algum tipo de violência, eu na hora já identifico [...]. Minha concepção de mundo, de onde vem esta questão das violações dos nossos direitos, da questão da desigualdade de gênero. Inclusive a criação dos meus filhos, quando você vê que os meninos eram criados de uma forma e as meninas de outra, eu não faço isso. A questão do próprio marido, que a gente sabe como é a realidade de vida de muitas mulheres, submissas, e por mais que a gente viva nessa sociedade que nos limita muitas vezes, eu não me submeto [...] (Pétala).*

O núcleo familiar tem exercido de forma predominante a responsabilidade pelo cuidado de entes que vivem a condição de adoecimento crônico. Quando essa condição abarca crianças, percebe-se que essa atividade é preponderantemente exercida por mulheres, mais especificamente, mães. Entretanto, tais cuidados perduram por longo tempo, atravessando os diversos ciclos de

vida, desde o nascimento do indivíduo, passando pela maturidade e velhice, até a sua morte. É preciso que esse cuidado seja despersonificado, abarcando os demais membros desse núcleo familiar; dito de outro modo, que seja compartilhado entre todos, com igual rigor, e que haja parceria entre núcleo familiar, comunidade e serviços de saúde para a integralização desse cuidado.

Considerações finais

Evidenciou-se que as questões de gênero são marcadas pela opressão e por uma sobrecarga de trabalho relacionada com afazeres domésticos, trabalho rural e papéis correlacionados com o cuidar do outro, sobretudo dos filhos, notadamente na presença de adoecimento crônico.

Os elementos que perpassam os cuidados dispensados às crianças na condição de adoecimento crônico são diversos e incluem os socioeconômicos e culturais. Mulheres que exercem a maternagem em situação de vulnerabilidade social são as que mais sofrem os efeitos dessa responsabilização excessiva.

Entender que a maternidade, por si só, não é condição compulsória para que mulheres sejam as principais cuidadoras dessas crianças é essencial para assegurar os direitos femininos conquistados nas últimas décadas. Mesmo diante do adoecimento de um filho, a responsabilidade de cuidar dessa criança pertence àqueles que exercem a parentalidade, independente do sexo.

Desse modo, acredita-se na importância de mulheres reivindicarem papéis sociais que transpõem o de principal cuidadora de um filho na condição de adoecimento crônico. É transformador o entendimento de mulheres que vivem na zona rural do Nordeste do Brasil de que, juntas e em movimentos sociais, é possível

reivindicar os direitos femininos, mesmo que esses contraponham as expectativas sociais que, por longos períodos, vêm oprimindo mulheres mundo afora.

Pondera-se que a limitação desse estudo se refere ao número reduzido de participantes. Entretanto, entende-se o quão difícil é realizar esse embate social que permeia a decisão de viver uma vida pública, apesar da maternagem exercida com a criança em condição de adoecimento crônico.

Nesse sentido, aponta-se para a necessidade de outros estudos que abarquem um maior número de mulheres cujos filhos estão na condição de adoecimento crônico e a forma como elas ressignificam o cuidado a essas crianças.

Referências

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: 70, 2009.

BIROLI, F. **Gênero e desigualdades:** limites da democracia no Brasil. São Paulo: Editora Boitempo, 2018.

CARVALHO, E. S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido:** representações de mulheres e homens. 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010. Disponível em: http://www3.pgenf.ufba.br/tesesdissertacoes/2010/TESE/9%C2%AA%20def.%20de%20Tese%20-%20Evanilda%20Souza%20-%2009-06-10%20(1).pdf. Acesso em: 20 jun. 2023.

IUNGANO, E. M.; TOSTA, R. M. A realização da função materna em casos de adoecimento da criança. **Boletim - Acadêmico Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 100-119, jun. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2009000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 jun. 2023.

LINO, T. B.; JACOB, L. R.; GALHEIGO, S. M. O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida. **Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional,** [*s. l.*], v. 29, p. 1-16, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/zy7Rm55dSjPnwDjTmH6HwxL/?lang=pt. Acesso em: 27 jun. 2023.

MESTRINER, S. M. M. E. Procedimento de Desenhos-Estórias: emprego como forma de entrevista psicológica. *In:* TRINCA, W. (Org.). **Procedimento de Desenhos-Estórias:** formas derivadas, desenvolvimentos e expansões. São Paulo: Vetor, 2013**.** p. 77-106.

SABADELL A. L. Perspectivas jussociológicas da violência doméstica: efetiva tutela de direitos fundamentais e/ou repressão penal. **Rev. dos Trib. RT,** [*s. l.*], v. 94, n. 840, p. 429-456, 2005. Disponível em: http://bdjur.stj.jus.br/dspace/handle/2011/88523. Acesso em: 8 jun. 2023.

TRINCA, W. **Procedimento de desenhos-estórias:** formas derivadas, desenvolvimentos e expansões. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2013.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2006. Disponível em: https://lotuspsicanalise.com.br/biblioteca/WINNICOTT-Os-Bebes-e-Suas-Maes.pdf. Acesso em: 27 jun. 2023.

WITTIG, M. Gênero e método. Não se nasce mulher. *In:* HOLANDA, H. B (Org.). **Pensamentos feministas conceitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Bazar do tempo, 2019. p. 83-92.

Protagonismo e sobrecarga de mães de crianças com transtorno do espectro autista

Caroline Fernandes Soares e Soares
Sinara de Lima Souza
Aisiane Cedraz Morais

Introdução

Frequentemente as mães são as primeiras a suspeitarem de problemas no desenvolvimento cognitivo da criança, a começar pelos comportamentos "diferentes", e buscam por informações e/ou auxílio profissional, configurando-as, portanto, como protagonistas na elucidação do diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) no seu filho (Pinto *et al.,* 2016). Concomitantemente, vêm muitas dúvidas e medos sobre a incerteza do futuro de seus filhos, a frustração, negação, o rompimento com a idealização do filho perfeito e a resistência em afirmar essa diferença para si mesmas (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Por conseguinte, surgem grandes e específicas demandas na vida dessa mãe, ajustando-se às necessidades da criança autista.

A literatura associa o protagonismo e sobrecarga maternos ao papel de cuidadora principal da criança, causados por comprometimento em direcionar a sua atenção na maior parte do tempo para seus filhos, pois abdicam de suas vidas para tornar a vida dos seus filhos mais fácil, mais leve, mais prazerosa (Kim *et al.*, 2018). Ao invés de focar nas suas próprias satisfações, observar as atividades que são prazerosas para seus filhos se torna a principal fonte de lazer de mães de crianças com TEA.

O TEA inclui alterações no desenvolvimento neurológico, manifestados antes dos 3 anos de idade, que geram déficits de comunicação, interações sociais e comportamentais, evidenciados principalmente pela presença de sintomas de comportamentos e interesses repetitivos ou restritos (Brasil, 2010).

Os comportamentos inerentes ao transtorno podem constituir estressores em potencial para os familiares devido ao tempo e energia que são necessários para dar conta da sobrecarga de cuidados exigida pela condição. A dificuldade em oficializar um diagnóstico e o seguimento do tratamento reconfiguram a rotina familiar e atingem todos aqueles que convivem com a criança. Apesar disso, dentre os membros do conjunto familiar, as mães são as mais acometidas na reformulação de papéis durante o cuidado à criança com TEA. São as que mais respondem às dependências do filho, renunciando, inclusive, da vida profissional com abandono do emprego e dedicação exclusiva, acarretando uma sobrecarga física e emocional (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

A partir disso, pergunta-se: qual o protagonismo materno no cuidado dos filhos com transtorno do espectro autista?

O objetivo do estudo foi identificar o protagonismo materno relacionado ao cuidado do filho diagnosticado com transtorno do espectro autista.

Metodologia

Este é um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, desenvolvido no Centro de Referência Educacional Multiprofissional de Conceição do Jacuípe (CREM-CJ), no município de Conceição do Jacuípe, BA, que oferece serviços de assistência e cuidados para crianças com sinais de atrasos no desenvolvimento e na aprendizagem, predominantemente pelo SUS.

Participaram oito mães de crianças com diagnóstico de TEA atendidas pelo CREM-CJ. A faixa etária das mães situa-se entre 27 e 49 anos e sua escolaridade varia entre nível fundamental, médio ou superior completo. Utilizou-se como critérios de inclusão: ser familiar de crianças de 13 a 10 anos, que tenham o diagnóstico de TEA há pelo menos um ano, considerando esse o tempo mínimo para incorporação de rotinas de cuidado. Como critério de exclusão: mães com alguma deficiência auditiva ou de fala, considerando a limitação da pesquisadora para utilizar outra forma de comunicação.

As participantes responderam a questões em entrevistas semiestruturadas, efetuadas individualmente, com duração de 25 minutos, em salas reservadas do CREM-CJ, conforme autorização da coordenação deste serviço. As entrevistas ocorreram em novembro de 2021, gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin (Bardin, 2016). Todas as etapas desta pesquisa foram respaldadas pelas Resoluções n.º 466/2012 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde e aprovadas pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob C.A.A.E. 51879721.0.0000.0053.

Resultados e discussão

Os resultados e discussão estão apresentados a partir das categorias que emergiram, totalizando três categorias.

Sobrecarga materna no cuidado dos filhos com TEA

A figura materna se manteve como a principal cuidadora da criança autista, embora estas mães reconheçam outras redes de apoio/suporte social, começam a surgir grandes e específicas

demandas na vida dessa mãe, ajustando-se às necessidades da criança com TEA e remodelando, reconfigurando sua vida em prol dos cuidados maternos (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

> *Sou eu, ele fica comigo o tempo todo. Eu não saio, assim, eu não faço nada se ele não tiver comigo. Os meus sonhos foram interrompidos, porque eu senti a necessidade de viver só pra ele e é isso que eu faço, eu vivo só pra ele (P4).*

O conteúdo corrobora o resultado da investigação de Meimes, Saldanha e Bosa (2015). Diante disso, Kim e demais autores (2018) afirmam que o comprometimento em direcionar a sua atenção na maior parte do tempo para seus filhos leva as mães à renúncia diária de desenvolver atividades preferencialmente pessoais para proporcionar ambiente e lazer com base nas preferências e escolhas dos seus filhos, dedicando todo seu tempo e sua energia, comprometendo trabalhos, faculdades, carreira, academia, viagem, frequência à igreja ou o exercício de qualquer outra atividade.

> *Eu tive que deixar de trabalhar pra viver só com ele, entendeu? Porque ninguém fica com ele, ninguém aguenta, no caso, só eu mesmo. Pra sair mesmo, algum aniversário, eu não vou, porque ele não gosta, mas tem que ficar só dentro de casa (P3).*

As participantes, em seus relatos, exprimem, de maneiras diversas, a dificuldade no desempenho de outros papéis sociais, com dedicação exclusiva aos cuidados maternos. Contudo, este processo não é necessariamente vivenciado de igual forma entre o casal e, na maioria dos casos, é a mãe quem assume as responsabilidades pela criança. A figura paterna permanece fora do contexto doméstico durante todo o dia, contribuindo principalmente com o apoio econômico e o sustento financeiro, uma vez que as mulheres renunciaram a sua carreira profissional (Mapelli *et al.*, 2018; Pereira; Bordini; Zappitelli, 2017).

Como descrevem a seguir, o pai assume uma participação limitada no provimento de recursos econômicos para a subsistência da vida e o cuidado da criança, sem se ocupar do cuidado direto:

> *O pai dele faz o papel dele de pai, né? Mas não se preocupa com nada, só se for uma coisa muito séria. Mas é como se ele fosse uma criança normal. Entra em casa, acordou, tomou café, foi trabalhar, voltou, almoçou, voltou pro trabalho, pronto. Não senta, não pergunta como foi, como ele tá, então [...]. Tudo sou eu mesmo (P4).*

Percebe-se que a responsabilidade dos cuidados regulares ao filho fica claramente atribuída às mulheres, motivo pelo qual a "super mãe especial" readéqua todos os seus horários e sua rotina para a criança. Para Silva e Ribeiro (2012), como consequência do envolvimento maior com as tarefas diárias de cuidado com a criança autista, as mães estão mais propensas ao estresse e estados depressivos desencadeados pelas sobrecargas com o trabalho de casa e o cuidado com o filho.

Ainda, percebe-se que, ao falar das atribuições paternas, o trabalho emerge como provisão financeira, mas todas as suas atribuições não são visualizadas por elas como trabalho.

Estratégias maternas no cuidado cotidiano

Observa-se, por relatos das mães P4 e P2, a expressão dos sentimentos de "relaxamento" e "distração" destas, ao saírem do contexto doméstico e poderem exercer uma outra função social que não a de cuidadora de seus filhos:

> *Realmente foi muito difícil, sabe? Aí, eu comecei fazer artesanato em casa mesmo e isso bastante [...]. É o que tem me ajudado, né? A distrair a mente um pouco (P4).*
> *Quando eu vou para os cultos e tudo, aí ele tá agitado, ele fica com ela. É a única hora que eu tenho, assim, de verdade, pra mim. Mas só*

> *de eu chegar na igreja, por exemplo, e poder ter um certo descanso. Um momento (P2).*

Na literatura, algumas estratégias de intervenção preconizadas envolvem tratamentos psicoterapêuticos da criança e seus familiares, considerando que todas as adaptações necessárias à convivência com a criança com TEA podem potencializar conflitos emocionais e afetivos que demandam cuidados especiais (Silva; Kim *et al*., 2018; Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Neste contexto, emerge a importância da inclusão, no plano de tratamento das crianças, de estratégias de suporte psicológico e emocional para os familiares e cuidadores. Entre as propostas de intervenções, apenas a mãe P6 mencionou receber suporte psicológico e emocional:

> *A gente começou com a psicóloga lá também [...]. Eu hoje digo a você que a gente não é normal, mas, assim, em termo de mentalmente, eu hoje já consigo me equilibrar praticamente setenta por cento, porque eu não tinha (P6).*

Para além dos cuidados regulares que exigem essa rotina, nota-se ainda a busca e construção de estratégias políticas que alcancem a assistência para os seus filhos em instituições não governamentais como caminho espontâneo na busca por atendimento integral e serviços acessíveis (Mello, 2005).

Essas instituições não governamentais surgiram através das mobilizações de familiares mediante as lacunas de recursos públicos que ofertassem assistências às crianças com TEA, e vêm se consolidando como fonte de apoio emocional, conectando indivíduos com interesses em comum, funcionando como espaço de troca de informações, reivindicações e suporte entre as mães.

> *Hoje mesmo, a existência dessa "Família Azul" é através de uma mãe, e o filho dela não falava, ela não sabia nada e ela nunca teve uma*

> *oportunidade nem de sequer chegar a um neuropsicólogo. Tinha convênios e tudo, mas que nunca se resolveu. Eu encontrei foi através do face, na internet, e foi a minha salvação (P6).*
> *Alguns grupos em Instagram de outros pais, essas coisas [...]. Sempre procuro saber um pouquinho (P4).*

Dessa forma, as mães passaram a se organizar virtualmente frente a dificuldade de acesso às informações e aos serviços de saúde. Marcos históricos na luta pelos direitos dos autistas estão relacionados a mobilização de familiares, como a aprovação da Lei Federal n.º 12.764/2012 também conhecida como Lei Berenice Piana, reconhecendo a pessoa com TEA como "pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais" (Brasil, 2012) e garantindo o acesso dessas pessoas a direitos previstos na legislação, como, por exemplo, benefícios financeiros.

Nesse contexto, observou-se que mães desconhecem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) como um direito, enquanto outras, apesar de buscarem a efetivação desse direito, muitas vezes lhes é negado ou se envolvem processo judicial:

> *Aí, eu fiz o plano e corri também atrás do benefício, né? Do BPC pra poder receber, pra poder fazer (P4).*
> *Aí, tem a dificuldade também, porque a gente tem direito a um salário, né? Mas, aí, eu perdi e a gente tá recorrendo (P5).*

Para a mãe P8, a contribuição recebida do auxílio BPC é de um valor muito inferior aos custos despendidos na reabilitação destas crianças:

> *Porque, assim, arcar com tudo, um benefício de 1.100 reais não cobre. Plano de saúde? Também não cobre. Mas, em contrapartida, eu tô procurando o benefício dela, pra que ela tenha um atendimento digno, bom e pra que ela desenvolva mais (P8).*

Sob esta ótica, as mães não possuem conhecimento sobre esse direito e eram informadas tardiamente por outras pessoas, o

que denota também a ausência de orientação de profissionais que poderiam ser os mediadores para garantia dos direitos da criança.

Os aspectos discutidos anteriormente retratam como a rotina da mãe de crianças com TEA é intensamente carregada de estresse e desafios, seja pelo comportamento do filho ou para prosseguimento das terapias. Ao mesmo tempo, as mães demonstram diversas estratégias de enfrentamento para vencer os obstáculos constantes na rotina de cuidados.

Dentre estas, emergiu nos discursos das mães P8, P6 e P7, que a convivência com os seus filhos as fizeram repensar os seus valores e prioridades, apoiando-se em crenças de que foram "escolhidas" para "cuidar dessa criança" que lhes fora "designada" por Deus, atribuindo um significado de "esperança" à sua experiência de vida, como forma de encontrar "forças" para essa situação. Além disso, foi consensual a substituição da palavra deficiência e diferente pela palavra especial:

> *Uma coisa que eu peguei muito foi, assim, que Deus escolhe a criança certa pra família certa e [nome da filha] ela é "muuuito" amada, sabe? Amada de uma forma, assim, de todas as formas, eu amo ela com todas as minhas forças, e o pai também ama com todas as forças (P8).*

Sobrepondo as dificuldades, uma gama de mudanças positivas também emergiu nos discursos, como os modos que elas encontraram para lidar com as situações desafiadoras do itinerário que envolvem tolerância, paciência e, sobretudo, amor. Nesse contexto, a mãe P7 admite prazer em conseguir cuidar da sua filha, enfatizando como o seu amor materno a faz encarar qualquer dificuldade e a aceitar sua filha de qualquer forma:

> *Oxe, eu sou apaixonada por ela do jeitinho que ela é, e ela por mim. Eu largo tudo e todos qualquer hora por ela. Entendeu? Ali é minha*

> *vida. Ela é tão apegada a mim. Ela é tão carinhosa comigo, você precisa ver (P7).*

Nesse sentido, para além da importância do suporte psicoterapêutico supracitado, ressalta-se, ainda, a significância do suporte espiritual às mães de crianças com TEA antes de recorrerem aos serviços de atenção primária ou hospitalar; pois a fé e a espiritualidade tornam-se confortantes, retomam o equilíbrio, minimizando o sofrimento e a dor vivenciados pela mãe, que necessita de atenção intermitente no enfrentamento da enfermidade (Drutchas; Anandarajah, 2014; Mapelli *et al*., 2018).

Percepções maternas sobre o futuro do filho

A partir da percepção da vulnerabilidade do filho ao longo da vida, constatou-se a preocupação sentida face ao futuro do seu filho:

> *Pensando no futuro e sabendo que um dia a gente não vai existir, tem que fazer com que ele tenha aquela independência, e eu sempre venho buscando fazer [...]. Então, hoje eu já coloco aquele tipo de rotina pra ele, já faço algumas orientações pra o amanhã mesmo, né? [...] então a gente tem que deixar ele igual um passarinho, sabe que vai existir alguma dificuldade, que é a vida, nunca disse que seria fácil (P6).*

P6 revela os anseios com relação ao futuro do filho, que o medo de morrer constitui uma grande inquietação por não poder dar continuidade à proteção e cuidado ao filho. Por outro lado, a fala a seguir já demonstra como as outras mães têm buscado independência e autonomia para seus filhos, bem como seus desejos para o futuro destes.

> *Acho que futuramente ela será independente, porque ela já tem certas autonomias que outras crianças na mesma fase que ela [...]. É claro que nenhum autista é igual a outra, mas, assim, os profissionais me*

> *dizem que ela tem uma certa autonomia, sabe? Que ela vai ser uma criança normal (P8).*

Estas mães almejam autonomia e independência para a vida dos filhos quando pensam nas expectativas para o futuro, na tentativa de assegurar que eles conseguirão exercer suas atividades de vida diária. Apesar do futuro da criança com TEA se apresentar, quase sempre, uma interrogação e uma incerteza, compreende-se que o mais importante para elas é que o seu filho seja apenas feliz!

Considerações finais

Constatou-se que a responsabilidade dos cuidados regulares ao filho fica claramente atribuída às mães, que consequentemente estão mais propensas ao estresse e estados depressivos, desencadeados pela sobrecarga física e emocional face à diversidade de tarefas e de responsabilidade.

Considerando a importância da inclusão de um plano de cuidado para suporte psicológico e emocional aos familiares e cuidadores das crianças com TEA, algumas estratégias de intervenção preconizadas envolvem tratamentos psicoterapêuticos dos seus familiares por meio de práticas clínicas. Ao mesmo tempo, além do suporte psicoterapêutico, as mães retrataram a fé e espiritualidade como suporte para administrar a sobrecarga da rotina, apoiando-se em crenças de que foram escolhidas e predestinada por Deus.

Esta trajetória de cuidados maternos contínuos e intermitentes indica a necessidade de um amparo institucional e psicológico a estas mulheres, auxiliando-as emocionalmente a lidarem com este transtorno, minimizando o estresse e o desgaste emocional face à dedicação de vida em tempo integral à criança em adoecimento crônico, de forma a preservar o bem-estar não só do seu filho, mas também da cuidadora, a mãe.

Referências

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edição 70, 2016. Disponível em: https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf. Acesso em: 17 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. **A Educação Especial da Perspectiva da Inclusão Escolar:** Transtornos Globais do Desenvolvimento. Brasília, DF: Secretaria de Educação Especial, 2010. Disponível em: https://central3.to.gov.br/arquivo/299634/. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União Federativa do Brasil:** seção 1, Brasília, DF, p. 2, 28 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 580, de 22 de março de 2018**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf. Acesso em: 29 mar. 2023

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. "Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito": Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141382712018000100047&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 fev. 2023.

DRUTCHAS, A.; ANANDARAJAH, G. Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. **Rhode Island Medical Journal,** Providence, v. 97, n. 3, p. 26-30, 2014. Disponível em: http://rimed.

org/rimedicaljournal/2014/03/2014-03-26-spirituality-drutchas.pdf. Acesso em: 27 jan. 2023.

KIM, K.; KIM, J.; VOIGHT, A.; JI, M. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, Nova York, v. 13, n. 1, p. 1-8, 2018. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29927726. Acesso em: 4 fev. 2023.

MAPELLI, L. D.; BARBIERI, M. C.; CASTRO, G. van der Z. B.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; DUPAS, G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. **Escola Anna Nery,** Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMyxpVZf4YJSfjgyYg/?lang=en. Acesso em: 8 fev. 2023.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico (Porto Alegre)**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-53712015000400002. Acesso em: 5 fev. 2023.

MELLO, A. M. S. R. A Ama-SP - Associação de amigos do autista de São Paulo hoje. *In*: CAMARGOS, J. R. W *et al*. (Coord.) **Transtornos invasivos do desenvolvimento:** 3º Milênio. Brasília, DF: Corde, 2005. p.187-190. Disponível em: http://www.fcee.sc.gov.br/informacoes/biblioteca-virtual/educacao-especial/cevi/241-transtornos-invasivos-do-desenvolvimento-3-milenio/file. Acesso em: 13 mar. 2023.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a06.pdf. Acesso em: 11 fev. 2023

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. da S.; NETO, V. L. de S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto

do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472016000300413&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 de fev. 2023.

SILVA, E. B. A.; RIBEIRO, M. F. M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos Vida e Saúde**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012. Disponível em: http://revistas.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670/1632. Acesso em: 8 fev. 2023.

Funcionamento e organização familiar no contexto da obesidade infantil

Samea Marine Pimentel Verga
Verônica de Azevedo Mazza
Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define obesidade como acúmulo excessivo de gordura que pode prejudicar a saúde, causado por um desequilíbrio entre as calorias consumidas e as calorias gastas. A obesidade na infância está frequentemente associada à maior chance de obesidade na vida adulta, morte prematura e incapacidade. Além disso, crianças obesas apresentam dificuldades respiratórias, aumento do risco de fraturas, hipertensão, marcadores precoces de doenças cardiovasculares, resistência à insulina e efeitos psicológicos (WHO, 2022).

Em 2016, 340 milhões de crianças e adolescentes de 5 a 19 anos, e cerca de 40 milhões de crianças menores de 5 anos foram considerados com sobrepeso ou obesos (NCD-RisC, 2017). No Brasil, o Estudo Nacional de Alimentação e Nutrição (ENANI-UFRJ), de 2022, evidenciou 10,1% de crianças menores de 5 anos com o excesso de peso.

Apesar da eficácia no tratamento da obesidade infantil não estar clara (Pineda; Rascunan; Sassi, 2021), sabe-se que o resultado do tratamento está intrinsecamente relacionado a fatores de nível familiar, incluindo atitudes em relação ao excesso de peso, compreensão das suas causas e motivação para fazer e manter mudanças nos comportamentos de saúde no âmbito familiar. As intervenções devem ser culturais e sociais, evitando o

estigma, encorajando a motivação, reconhecendo as dificuldades e reforçando as oportunidades, que devem ser alcançáveis dentro do tempo e recursos da família (Lobstein *et al.*, 2021).

O trabalho desenvolvido por Sepúlveda e colaboradores (2020) ressalta a necessidade de pesquisas futuras que devem olhar longitudinalmente na relação encontrada entre funcionamento familiar, peso e comportamentos de saúde para confirmar a temporalidade das associações.

O funcionamento familiar refere-se a como os indivíduos se comportam uns com os outros. É o que pode ser apresentado pela família e observado nela atualmente diante de, basicamente, dois aspectos: o instrumental, referente às atividades de vida diária; e o expressivo, relacionado à comunicação, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões (Wright; Leahey, 2018).

Diante do exposto, questiona-se: como são a organização e o funcionamento familiares no contexto da obesidade infantil? Para responder tal questão, este estudo teve como objetivo analisar o funcionamento familiar no contexto da obesidade infantil a partir da compreensão da experiência da família.

Metodologia

Esta é uma pesquisa do tipo teoria fundamentada nos dados (TFD) com abordagem construtivista de Katy Charmaz (2009). O estudo trata de uma categoria conceitual (resultado parcial) que compõe a tese *A família transformando-se diante da complexidade da obesidade infantil*.

O estudo ocorreu no ambulatório de endocrinologia pediátrica de um hospital público de um município da região Sul do Brasil.

A escolha dos participantes foi guiada pela amostragem teórica conforme previsto na TFD (Charmaz, 2009). O primeiro

grupo amostral foram os familiares de crianças em tratamento para obesidade infantil. O critério de inclusão foi ser familiar de criança com obesidade na faixa etária de 0 a 10 anos. E como critérios de exclusão: 1) familiares de crianças que estavam em atendimento no serviço pelo período inferior a três meses no dia do convite para participar da pesquisa; 2) familiares menores de 18 anos.

Seguindo a amostragem teórica, percebeu-se a necessidade de dar voz às crianças. Por isso, o segundo grupo amostral foi composto por crianças com o intuito de compreender seus próprios pontos de vista e experiências com obesidade infantil.

O critério de inclusão para este grupo amostral foi estar em atendimento para obesidade infantil no ambulatório referido. E como critério de exclusão: ter menos de três meses de tratamento (tempo mínimo para retorno após a primeira consulta); ter algum tipo de desordem neurológica que pudesse comprometer a compreensão da linguagem no processo de comunicação.

A saturação teórica foi alcançada após a realização de 23 entrevistas, buscando ter em vista a família como unidade de análise. Participaram do estudo 26 pessoas, integrantes de 18 famílias que compuseram dois grupos amostrais.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro de 2019 a março de 2020. Com o primeiro grupo amostral, os familiares, a técnica utilizada foi a entrevista intensiva. Para a coleta de dados com as crianças, adotou-se uma história em quadrinhos sobre o tema da obesidade infantil como um recurso para aproximar a criança do tema da pesquisa. E ainda como técnica de suporte às entrevistas com as crianças, utilizou-se um flanelógrafo. Desse modo, as crianças responderam às questões e reproduziram as suas experiências relacionando as figuras entre si nos cenários do flanelógrafo, como família, escola, brincadeiras e pessoas. Para a

entrevista em profundidade com as crianças, aplicou-se um roteiro semiestruturado.

Todas as entrevistas foram registradas por meio de audiogravações. Os áudios foram transcritos na íntegra em arquivo do Microsoft Word e analisados posteriormente. A segunda fase da análise de dados foi realizada no software WebQDA.

A pesquisa tem Certificado de Apresentação de Apreciação Ética número 84781418.8.0000.0102, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR), com o parecer de número 2.712.546.

Resultados e discussão

As rotinas familiares são os comportamentos cotidianos das pessoas em diferentes ambientes, identificados pela repetição e periodicidade de tarefas que tornam possível a reunião de familiares e o compartilhamento de compromissos momentâneos. Wright e Bell, citados por Wright e Leahey (2018), defendem que algumas das funções do sistema familiar consistem em proteção, nutrição e socialização de seus membros.

Há muitas contradições na avaliação do funcionamento familiar, além disso, não há um modelo de funcionamento familiar a ser seguido para que as famílias sejam bem-sucedidas (Walsh, 2016), pois o funcionamento familiar sadio vai além da ausência de problemas.

Considerando as definições citadas sobre organização e funcionamento familiar, apresenta-se a seguir as atividades diárias das famílias do estudo organizadas em quatro subcategorias de acordo com as funções e os papéis desempenhados pelos membros.

Figura 13 – Analisando o funcionamento familiar.

Fonte: Verga (2021).

A subcategoria "Relatando a rotina" retrata a organização familiar e explicita que parte da rotina infantil é dedicada às tarefas escolares e/ou pedagógicas. No ambiente domiciliar, participam auxiliando na execução de serviços domésticos, fazem seu autocuidado e brincam.

A rotina é fundamental para o desenvolvimento infantil, já que ensina a criança a conviver com a realidade familiar e contribui para o fortalecimento da sua autonomia. A rotina implica em regras e estabelecimento de limites, sendo compreendida como essencial para garantir a segurança. A partir da rotina, a criança desenvolve habilidades e aprende a lidar com as solicitações do ambiente (Cipriano, 2022).

Ainda com enfoque na rotina infantil, a caminhada coletiva foi a atividade mais praticada pelas famílias, seguida da caminhada na esteira em casa pela criança. A caminhada em conjunto foi uma

medida tomada pelos familiares diante do tratamento da obesidade infantil, mas também uma ação percebida como oportuna para reunir, reforçar os laços de afetividade e melhorar a comunicação familiar.

Em conformidade com Souza e Böing (2018), a atividade física permite aumento da proximidade, melhora da qualidade das relações e flexibiliza a adaptação das famílias, caracterizando importantes fatores psicológicos e sociais de proteção e de promoção de saúde, uma vez que essas mudanças contribuem para a manutenção da coesão familiar em momentos de dificuldade, facilitando a aproximação de outras figuras da rede de apoio familiar.

Neste estudo, foi verificado que há um tempo destinado para o descanso que inclui horário para dormir, acordar e lazer. Em praticamente todas as famílias, o final do dia é quando as crianças voltam da escola e os familiares retornam do trabalho para jantar, fazer atividade física (coletiva) e descansar.

Quanto ao lazer, grande parte das famílias relataram sair pouco de casa, às vezes vão ao cinema e à praia. Apenas um pai relatou passeios com a família e sair frequentemente com a criança. O brincar, bem como a educação e a participação social, são papéis infantis, considerados ocupações de uma criança (Cipriano, 2022). É um recurso terapêutico com muito significado, contribui para a qualidade de vida da criança e vem sendo valorizado nos últimos anos como estratégia de prevenção e promoção de saúde (Pinheiro; Gomes, 2016).

Em relação ao tipo de brincadeira, verificou-se preferência das crianças entrevistadas por brincadeiras de movimento como pular corda, andar de bicicleta, pega-pega, pique-esconde, rei-da-quadra, dentre outras. Na pesquisa de Pinheiro e Gomes (2016),

observou-se que, na perspectiva das crianças, de 11 brincadeiras citadas como prediletas, dez foram de movimento: pique-pega, pique esconde, bicicleta, queimada, basquete, handebol, vôlei, amarelinha, futebol e carrinho.

Segundo a percepção dos familiares, o divertimento com telas eletrônicas denota a preferência da criança pelo brincar sem movimento, o que pode configurar sedentarismo infantil e facilita o ganho de peso. Neste sentido, Ríos-Ponce, Guevara-Crespo e Álvarez-Valencia (2020) destacaram, no seu estudo, que a atividade física foi substituída por atividades de entretenimento na mídia e 84% das crianças dedicava entre 1 a 5 horas por dia.

Houve familiar que explicou que a preferência pela brincadeira em casa é para garantir a segurança da criança. Neste contexto, Carmo e colaboradores (2020) investigaram a percepção dos pais sobre as características da vizinhança relacionadas aos comportamentos referentes ao peso, como atividade física, tempo de televisão e de jogo, e índice de massa corporal (IMC) infantil. Concluiu-se que mudanças no ambiente para direcionar a percepção dos pais sobre a segurança do bairro podem ter efeitos positivos para promover um estilo de vida saudável em crianças em idade escolar.

De acordo com Pratt e Skelton (2018), as famílias podem ter um funcionamento saudável com relação ao peso, como atividades de lazer fisicamente ativas. Por outro lado, as famílias também podem ter funcionamento prejudicado, como consumo de *fast food*, pouco ou nenhum planejamento para o preparo das refeições, ou tempo de conversa de qualidade durante uma refeição.

Conforme já mencionado, uma das funções do sistema familiar é a proteção, papel exercido principalmente pela mãe, e que pode ser apoiado por avós, tias, cunhadas ou outras pessoas do gênero feminino. O pouco envolvimento e responsabilização dos genitores

é uma realidade majoritária que deve ser modificada. Foi verificado que a função de cuidado infantil permeia as diferentes dimensões do funcionamento familiar, objetivando a proteção à saúde da criança. Nesse âmbito, a pesquisa de Pratt e Skelton (2018) indicou a necessidade de explorar como as famílias se organizam em torno de comportamentos relacionados ao peso, e contribuir para ajustar o tratamento com base nas necessidades da família.

O crescimento da obesidade infantil resulta, principalmente, de fatores socioambientais que influenciam os comportamentos alimentares e de prática de atividade física e que não estão sob o controle das crianças individualmente. Nos últimos 20 anos, muitos países têm passado por mudanças socioeconômicas e culturais que afetaram os padrões alimentares das famílias e resultaram em dietas obesogênicas ricas em calorias, pobres em nutrientes e ingestão de grandes quantidades de bebidas adoçadas (Silva *et al*, 2019). E pode acontecer da rotina familiar influenciar no preparo dos alimentos de forma rápida, principalmente alimentos industrializados prontos para o consumo (Verga *et al*., 2022).

Neste sentido, ao analisar o reconhecimento dos padrões de comportamento e prática alimentar da família conectados com a obesidade infantil, foram identificadas, na disponibilidade de alimentos à criança, as preferências por alimentos ricos em açúcar e gorduras, a falta de consumo de alimentos adequados e a atribuição do significado afetivo do alimento quando a família o utiliza para acalmá-la. E assim o sistema familiar reconhece seus padrões de comportamento, hábitos e rituais alimentares que podem fragilizar o estado nutricional da criança e, à medida que racionaliza seus erros, também condiciona e relativiza sua rotina alimentar para se organizar diante do comportamento alimentar infantil (Verga *et al*., 2022).

As percepções maternas sobre as práticas alimentares das crianças com obesidade foram descritas baseadas na forma que estes consomem os alimentos: comendo rápido, em grande quantidade, escondidas, em frente à TV, ingerindo alimentos industrializados ricos em gordura, sódio e açúcar. A responsabilização das mães pelo aumento de peso infantil, combinada à sua própria experiência de obesidade, pode gerar consequências como dificuldade para tomar atitudes protetivas em relação à alimentação e ao controle de peso dos filhos (Scherer *et al*., 2017).

Na perspectiva dos limites e negociações, a Fundação Maria Cecília Souto Vidigal (2022) salienta que há, frequentemente, expectativas duvidosas e indefinidas entre os pais a respeito do que se deve, ou não, ser negociado. Também há pouco consenso sobre os limites apropriados para uma criança, como fazê-la cumprir normas e as consequências da quebra das regras.

As intervenções comportamentais baseadas na família se apresentam como abordagens subutilizadas e baseadas em evidências que contribuem significativamente para a redução do IMC e obesidade em crianças e adolescentes. Intervenções eficazes na atenção primária são prejudicadas pelo baixo funcionamento familiar, motivação e adesão às recomendações (Smith *et al*., 2018).

E é diante deste contexto que a dinâmica familiar interfere nos padrões de comportamento alimentar da criança com obesidade, no qual crianças expostas ao ambiente comunicativo, funcional e regrado estão menos predispostas ao ganho de peso corporal (Pratt; Skelton, 2018).

Ao avaliar a funcionalidade familiar, o profissional amplia seu olhar com uma assistência integral, a partir de ações direcionadas às reais necessidades do binômio criança-família na condição de adoecimento (Mendes *et al*., 2022). A atuação resolutiva e efetiva

no cuidado à criança com obesidade requer do enfermeiro uma base sólida em teorias e filosofias próprias da sua profissão, sendo esse também o ponto de partida para potencializar a capacidade profissional (Miranda *et al.*, 2020).

Os resultados deste estudo contribuem para a prática de enfermagem familiar indicando aspectos importantes da avaliação funcional da família sobre as atividades diárias, lazer, exercícios físicos, brincadeiras da criança, apoio para o cuidado infantil, comportamentos e práticas alimentares. Neste cenário, o sistema familiar pode se dispor a um processo de criação de novos comportamentos a partir do reconhecimento do seu padrão de organização, identificando no funcionamento familiar as potencialidades ou vulnerabilidades diante do tratamento e abrindo-se para o processo de mudança necessário.

Considerações finais

Pode-se apontar, na estrutura apresentada neste estudo, aspectos fundamentais do funcionamento familiar a serem considerados no contexto da obesidade infantil: rotina diária familiar, brincadeiras, cuidado infantil e reconhecimento dos comportamentos e práticas alimentares. Após avaliação, é possível compreender como a obesidade infantil impacta no equilíbrio do sistema familiar, identificar os comportamentos que favorecem o excesso de peso e como a família está buscando retomar sua estabilidade.

Por conseguinte, este estudo pode contribuir para a prática clínica da enfermagem familiar ampliando a atenção à saúde para a unidade familiar, atentando para a constituição de sua estrutura, seu funcionamento, repercussões da doença no equilíbrio do sistema e organização da família como rede para seguir o tratamento. Assim,

espera-se que este estudo reforce a necessidade de ampliar a atenção à criança com obesidade infantil com vistas à integralidade e resolutividade do cuidado, redirecionando o enfoque do comportamento individual para o cuidado centrado na família.

Referências

CARMO, A. S. do; MENDES, L. L.; PESSOA, M. C.; MEIRELES, A. L.; SILVA, A. A. M. da; SANTOS, L. C. dos. Family Characteristics, Perceived Environment for Physical Activity, and Childhood Obesity: An Approach with Structural Equation Models. **American Journal of Human Biology**, [*s. l.*], v. 33, n. 6, p. e23560, 2020.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada:** guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CIPRIANO, A. C. **Sumário executivo da avaliação da qualidade da educação infantil:** Um retrato pós-BNCC. São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, 2022. [livro eletrônico].

LOBSTEIN, T.; NEVEUX, M.; BROWN, T.; CHAI, L. K.; COLLINS, C. E.; ELLS, L. J.; NOWICKA, P. Social Disparities in Obesity Treatment for Children Age 3–10 Years: A Systematic Review. **Obesity Reviews**, [*s. l.*], v. 22, n. 2, p. e13153, 2021.

MENDES, T. N.; CARDOSO, É. L. da S.; NEVES, N. T. de A. T.; ARAÚJO, Y. B. de; SILVA, K. de L. Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. **Revista Família, Ciclos Vida Saúde Contexto Social**, [*s. l.*], v. 10, n. 3, p. 475-487, 2022.

MIRANDA, L. S. M. V. de; VIEIRA, C. E. N. K.; TEIXEIRA, G. A.; SILVA, M. P. M. da; ARAÚJO, A. K. C.; ENDERS, B. C. Theoretical model of nursing care for children with obesity. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 4, p. 1-7, 2020.

NCD-RisC - NCD Risk Factor Collaboration. Worldwide trends in body-mass index, underweight, overweight, and obesity from 1975

to 2016: a pooled analysis of 2416 population-based measurement studies with 128.9 million participants. **The Lancet**, Londres, v. 390, e. 10113, p. 2627-2642, 2017. Disponível em: https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32129-3/fulltext. Acesso em: 23 ago. 2024.

PINEDA, E.; BASCUNAN, J.; SASSI, F. Improving the school food environment for the prevention of childhood obesity: What works and what doesn't. **Obesity Review**, [*s. l.*],v. 22, n. 2, p. e13176, 2021.

PINHEIRO, M. F. G.; GOMES, C. L. Abordagens do brincar em cursos de graduação na área da saúde: educação física, fisioterapia e terapia ocupacional. **Movimento**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 555-566, 2016.

PRATT, K. J.; SKELTON, J. A. Family functioning and childhood obesity treatment: a family systems theory-informed approach. **Acad. Ped.**, [*s. l.*], v. 18, n. 6, p. 620-627, 2018.

RÍOS-PONCE, M. A.; GUEVARA-CRESPO, N. D.; ÁLVAREZ-VALENCIA, J. F. Características y percepción de hogares con obesidad infantil en Cuenca, Ecuador. **Revista Escuela de Administración de Negocios**, [*s. l.*], n. 88. p. 207–20, 2020.

SCHERER, A. O.; MORÉ, C. L. O. O.; CORADINI, A. D. Obesidade, família e transgeracionalidade: uma revisão integrativa da literatura. **Nova perspect. sist.**, São Paulo, v. 26, n. 58, p. 17-37, ago. 2017.

SEPÚLVEDA, A. R.; LACRUZ, T.; SOLANO, S.; BLANCO, M.; MORENO, A.; ROJO, M.; BELTRÁN, L.; GRAELL, M. Identifying Loss of Control Eating within Childhood Obesity: The Importance of Family Environment and Child Psychological Distress. **Children (Basel)**, Basel, v. 7, n. 11, p. 225, 2020.

SMITH, J.; BERKEL, C.; JORDAN, N.; ATKINS, D. C.; NARAYANAN, S. S.; GALLO, C.; GRIMM, K. J.; DISHION, T. J.; MAURICIO, A. M.; RUDO-STERN, J.; MEACHUM, M. K.; WINSLOW, E.; BRUENING, M. M. An individually tailored family-centered intervention for pediatric obesity in

primary care: study protocol of a randomized type II hybrid effectiveness–implementation trial (Raising Healthy Children Study). **Implementation Science**, [*s. l.*], v. 13, n. 11, p. 1-15, 2018.

SOUZA, F. M.; BÖING, E. As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 11, n. 2, p. 217–231, ago. 2018.

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro. **Estado Nutricional Antropométrico da Criança e da Mãe**: Prevalência de indicadores antropométrico de crianças brasileiras menores de 5 anos de idade e suas mães biológicas: ENANI 2019. Rio de Janeiro, RJ: UFRJ, 2022. [Documento eletrônico].

VERGA, S. M. P. **A família transformando-se diante da complexidade da obesidade infantil.** 2021. 180 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

VERGA, S. M. P.; MAZZA, V. de A.; TEODORO, F. C.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; MARCON, S. S.; RODRIGUES, É. T. de A. F.; RUTHES, V. B. T. N. M. The family system seeking to transform its eating behavior in the face of childhood obesity. **Rev. Bras. Enferm.**, [*s. l.*], v. 75, n. 4, p. e20210616, 2022.

WALSH, F. **Processos Normativos da Família**: diversidade e complexidade. 4. ed. Porto Alegre: Artmed. 2016.

WHO - World Health Organization. **European Regional Obesity Report 2022.** Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2022.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para a avaliação e intervenção na família. 5. ed. São Paulo: Roca; 2018.

Eixo III – Redes de apoio social no cuidado à criança

Rede de apoio social da família de crianças com transtorno do espectro do autista

Caroline Fernandes Soares e Soares
Rita da Cruz Amorim
Aisiane Cedraz Morais

Introdução

O diagnóstico, tratamento, acompanhamento e enfrentamento do adoecimento traz desajustes e adversidades ao contexto familiar de várias formas, provocando a necessidade de adaptação por parte daqueles que zelam e amparam a criança com autismo. Nesse decurso, a rede de apoio social é descrita como um sistema de interação sequencial formado por pessoas e ambientes que oferecem possibilidades de apoio social e afetivo, o que facilita a superação das dificuldades inerentes ao transtorno exercendo a função de proporcionar um sistema de apoio tão necessário nesse momento desafiador (Pizzinato *et al.*, 2018).

De acordo ao modelo de Cuidado à Saúde proposto por Arthur Kleinman (1980), a rede de apoio pode ser distinguida entre o subsistema informal e o subsistema formal. O subsistema informal é composto por família, amigos, vizinhos, instituições religiosas e grupos de apoio que prestam apoio social. O subsistema formal abrange instituições e serviços de saúde que prestam atendimento e tem um caráter formal, legalmente reconhecidos.

Quando a família não possui uma rede de apoio em situação de doença, as dificuldades somam-se às do cotidiano; pois, para realizar atividades rotineiras, necessitam do auxílio da rede social,

composta por familiares, amigos, vizinhos, equipe de profissionais, instituições não governamentais, escola, grupos de apoio etc. Dentre os laços consanguíneos, geralmente os avós constituem uma das principais figuras de apoio familiar para os pais dessas crianças (Deus; Dias, 2016).

O transtorno do espectro autista (TEA) é compreendido como um distúrbio global de desenvolvimento, que envolve alterações severas e precoces em três áreas: 1) déficits de comunicação; 2) comprometimento das interações sociais e comportamentais; e 3) padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades.

Ao analisar os processos que surgem na família após o diagnóstico do TEA, percebe-se que ele conduz a mobilização da dinâmica das famílias que lidam com a doença, considerando as suas singularidades, experiências e concepções pessoais, circunscritas pelos valores individuais e socioculturais.

O grau de dependência do filho influencia diretamente a vida ocupacional das mães, e suas ocupações enquanto mulheres são renunciadas ou até mesmo esquecidas (Barrozo; Nobre, Montilha, 2015).

Perante os diferentes sentimentos e sensações por uma realidade inesperada ou não planejada, surge também a busca pela espiritualidade enquanto estratégia de superação e apoio para lidar com as emoções (Richardson; Stoneman, 2015). Nesse sentido, a espiritualidade também se configura como uma rede de apoio social, na qual a fé se torna uma fonte de força e confiança para o cuidado contínuo da criança em situação de adoecimento crônico e atenção intermitente no enfrentamento do processo.

Diante disso, questiona-se: qual é a rede de apoio social das famílias de crianças com transtorno do espectro do autismo? A partir do exposto, o estudo teve como objetivo conhecer as redes sociais

formadas pelas famílias que têm em seu contexto uma criança com diagnóstico de TEA.

Metodologia

Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, desenvolvida no Centro de Referência Educacional Multiprofissional de Conceição do Jacuípe (CREM-CJ), uma instituição pública de atenção psicossocial que presta atendimento a crianças com sinais de atrasos no desenvolvimento e na aprendizagem, no município de Conceição do Jacuípe, Bahia.

Participaram oito mães de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista que eram atendidas no CREM-CJ. Os critérios de inclusão foram: ser familiar de crianças de 3 a 10 anos que tenham o diagnóstico de TEA há pelo menos um ano, considerando esse um tempo mínimo para incorporação de rotinas de cuidado. A faixa etária das mães variou entre 27 e 49 anos, o que revela uma faixa etária de mães jovens. Foram excluídas: mães com alguma deficiência auditiva ou de fala, considerando a limitação da pesquisadora para utilizar outra forma de comunicação.

Como técnica de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada. As entrevistas foram realizadas no mês de novembro de 2021, em ambiente reservado, conforme a disponibilidade de locais no CREM-CJ, estrategicamente em dias de atendimento às crianças acompanhadas de suas mães, com duração média de 25 minutos, considerando o tempo de atendimento, tendo como estratégia norteadora a utilização de um roteiro previamente elaborado.

As entrevistas foram gravadas com a utilização de aparelho eletrônico mediante a autorização dos participantes que concordaram em participar da pesquisa e após a assinatura do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para manter o anonimato, cada mãe entrevistada foi codificada pela letra P, seguida de algarismo arábico com a ordem de participação.

Os dados foram organizados e analisados pela análise de conteúdo de Bardin, e emergiram cinco categorias: 1) o suporte familiar; 2) a comunidade enquanto rede de apoio; 3) o suporte dos profissionais de saúde; 4) a rede materna de apoio mútuo; e 5) e quando o apoio não vem? Situações excludentes e reações estigmatizantes.

Este estudo respeitou os preceitos éticos conforme a Resolução n.º 466/12 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012; Brasil, 2018) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CEP-UEFS), sob CAAE 51879721.0.0000.0053.

Resultados e discussão

As relações entre pessoas e ambientes oferecem possibilidades de apoio social e afetivo que podem influenciar de forma significativa em um itinerário terapêutico complexo e desafiador da mãe no cuidado de crianças com TEA. Conforme Silva e colaboradores (2017), a rede social se caracteriza por relações importantes entre elementos sociais (família, equipe de profissionais, instituições não governamentais, escola) por meio das quais é possível receber apoio emocional, apoio de informações e até mesmo financeiro, auxiliando em tempos de necessidade, permitindo enfrentamento e superação de momentos de crise.

O modelo de Cuidado à Saúde proposto por Arthur Kleinman (1980) afirma haver na sociedade três esferas de saber: o informal, o popular e o profissional, que são respostas sociais frente às situações saúde-doença, e consistem em práticas e ações utilizadas

pelas pessoas de forma conjunta, e não excludentes, na busca pelo tratamento das enfermidades.

Assim, as categorias estão apresentadas de acordo com as redes estabelecidas para suporte no cuidado da criança com TEA, destacando que as redes de apoio/suporte social exercem função primordial no itinerário terapêutico discutido, diante das adversidades sentidas pelas mães em decorrência da situação limitante do filho.

O suporte familiar

Para as participantes da pesquisa, as relações familiares são a principal fonte de auxílio para elas, fornecendo subsídios importantes que ajudam a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança autista. Nesse cenário, os avós aparecem como figuras centrais no que se refere à rede de apoio familiar:

> *Com a minha família. Meu outro filho [...] e com a minha família, a minha irmã também toma conta dele (P1).*
>
> *Todo mundo na minha família me ajuda, minha mãe ajuda. Minha irmã ajuda. Minha filha ajuda. Minha tia ajuda. Minha sogra ajuda. Tem uma prima também de meu marido, que ela me ajudou e me ajuda muito (P2).*
>
> *Conto minha mãe, meu pai, minha irmã (P3).*

A comunidade e escola enquanto rede de apoio

Para além do apoio envolvendo os cuidados básicos diários à criança, destacou-se a presença do subsistema informal para os encaminhamentos informais de acesso a serviços de saúde, sem a devida articulação com os demais pontos de atenção, durante a incansável procura materna por avaliações e indicações que possam curar seus filhos.

> *No tempo, quem conseguiu pra mim foi uma abençoada de lá da igreja mesmo, que ela trabalha na Secretaria de Saúde. Ela foi conversando comigo, aí eu consegui os médicos pra mim, aí eu levei ele (P3).*

Apenas a mãe P7 cita uma pessoa como uma ajudante contratada por ela que compartilha o cuidado à criança, embora o apoio familiar ainda se mantivesse presente no cenário: *"Com a avó [...] e tem uma menina [nome] que toma conta dela também"* (P7).

Pautado no Sistema de Cuidado à Saúde proposto por Kleinman (1980), o subsistema informal abrange o indivíduo, a família, a rede social e os membros da comunidade próxima e incorpora os valores culturais do senso comum, não profissional, não especialista, por meio dos quais as primeiras manifestações da doença são notadas e se inicia o processo terapêutico.

Ainda, reflete-se como o contexto escolar, junto aos profissionais da educação infantil, pode se constituir também como uma rede de apoio auxiliando as mães e famílias no encaminhamento das crianças com suspeita de TEA a outros profissionais e acompanhamento posterior.

Para tanto, devem estar preparados ao enfrentar-se com os sinais e sintomas que sugerem a ocorrência do TEA infantil (Camargo; Bosa, 2012). Além disso, alguns estudos (Onohara; Cruz; Mariano, 2018; Martins; Monteiro, 2017) salientam que a colaboração ativa dos professores é essencial e representa importantes ganhos no desenvolvimento destas crianças autistas incluídas no ensino regular.

O suporte dos profissionais de saúde

Mediante as dificuldades de mobilização da rede institucional/profissional (por exemplo, espera passiva de vagas para seu filho), as mães precisaram contar com o auxílio de profissionais de saúde

para conseguir atendimento e prosseguir com as consultas e intervenções de saúde, conforme dito por elas:

> *Quem indicou a psicopedagoga foi a patroa do meu esposo. Quem indicou, que levou realmente a gente pra lá, pagou até os primeiros meses pra ele. E aí depois a gente continuou, eu vi resultado e aí a gente continuou (P2).*
>
> *Ela é enfermeira e ela falou assim: "Qualquer coisa eu arranjo uma guia pra você com o médico aqui pra você poder ir". Aí, ela conseguiu e, aí, a gente conseguiu marcar. Ela me conseguiu lá no Hospital da Criança (P4).*
>
> *Aí, eu levei pra doutora [psiquiatra], porque a terapeuta ocupacional é amiga de minha irmã e minha sobrinha que se formou em enfermagem, trabalha com ela no CAPS. E aí eu fui pro CAPS e ela [referindo-se à terapeuta ocupacional] me conseguiu com doutora [nome da psiquiatra] (P5).*

Nesse ínterim, o auxílio por parte dos profissionais é de valor inestimável, tanto para a construção das intervenções quanto, sobretudo, para a detecção precoce para o risco de TEA, quando o profissional está apto e conhece os sinais clínicos, assim como assisti-lo em seu desenvolvimento. A identificação dos sinais iniciais possibilita intervenções precoces que são extremamente importantes, visto que há uma maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida, sendo um momento sensível e privilegiado para estímulos neurais. Todavia, a identificação precoce depende da vigilância dos profissionais que acompanham a criança, como na assistência materno-infantil da Atenção Básica (Brasil, 2014).

É necessário um preparo profissional para assumir a responsabilidade na comunicação e encaminhamento da criança, o que fortalecerá o vínculo com a família e sua confiança, garantindo, assim, um atendimento humanizado (Rodrigues; Fonseca; Silva, 2008).

A rede materna de apoio mútuo

Outro suporte social que emerge é a relação estabelecida entre as mães em situação similar à sua (Mapelli *et al.*, 2018). Segundo Pereira, Bordini e Zappitelli (2017), um grupo terapêutico surge como uma forma de intervenção para que as mães consigam lidar com a nova situação de uma forma mais harmônica e saudável. Nessas relações, o compartilhar das experiências, tanto boas quanto ruins, efetiva enfrentamentos e formas de lidar com os percalços do itinerário terapêutico a partir da troca de conhecimentos e ajuda mútua, como demonstrado nas falas a seguir:

> *Vira e mexe uma mãe me liga. E mexe e me pergunta: "Como foi que tu fez? Como foi que tu descobriu? Como é?" Sempre a gente tá aconselhando as famílias (P2).*
>
> *Ontem mesmo, eu tava na clínica em Feira [...], vi casos piores que o meu, aí fui conversando com os pais, os pais perguntando a mim. Aí eu fui aprendendo, sabe. [...] Vizinho tem tantos, uma mesmo que faz tratamento aqui, aí a gente conversa, troca, né (P5).*
>
> *Foi quando eu comecei na instituição da Família Azul, no meio de outras mães com as mesmas necessidades, foram troca de experiências [...]. A questão da gente tá dividindo com muitas pessoas, às vezes tem pessoas com a situação pior (P6).*
>
> *Foi o único que eu me senti segura foi ele, e eu indiquei pra outras colegas também. Tem algumas que não tem condições, entendeu? Porque é particular, mas eu indiquei (P7).*

Para além das relações estabelecidas entre as mães de crianças com TEA, como possibilidade de apoio social e afetivo, ressalta-se, também, a significância do suporte espiritual a estas mães na busca por alívio ao sofrimento. A participação religiosa das famílias de crianças e adolescentes com deficiência, em um estudo realizado por Richardson e Stoneman (2015), evidenciou que aqueles pais que tornaram-se membros de uma comunidade religiosa manifestaram atitudes e comportamento resilientes e

tiveram maior probabilidade de relatar experiências positivas do que negativas.

Com a chegada da doença, há um processo de substituição de paz interior por aflição, no qual a fé e a espiritualidade tornam-se confortantes, retomam o equilíbrio, minimizando o sofrimento e a dor vivenciados pelas famílias para que, assim, deem início ao enfrentamento da doença e à busca pela melhor qualidade de vida dos seus filhos (Drutchas; Anandarajah, 2014).

Tratando-se do ambiente escolar enquanto rede de apoio, este espaço se configurou uma referência importante para as mães. Quanto à trajetória diagnóstica, apenas a mãe P6 relatou não ter percebido alterações neuroatípicas no seu filho, sendo alertada pela professora da escola de educação infantil que a criança frequentava. A mãe P7 também conta que recebeu informações e orientação de uma professora da sua filha, que a aconselhou a ir para um neuropediatra:

> *A gente como mãe nunca percebe que a criança tem algum déficit. O meu mesmo, quando foi diagnosticado, foi através de uma professora municipal de uma escola integral, aí ela chegou e me chamou e procurou um neuropediatra que deu o diagnóstico dele. Ela disse que não poderia diagnosticar, mas a gente procurar um profissional, né? [...]. Não tive dificuldade porque ele já foi direto para o neuro, já foi tudo indicação da professora mesmo (P6).*
>
> *Quem me indicou o outro neuro que era muito bom foi o colégio [nome do colégio], a professora [nome], coordenadora da escola, aí eu peguei e fui (P7).*

E quando o apoio não vem? Situações excludentes e reações estigmatizantes

Ao passo que as crianças não possuem interação e sociabilidade satisfatória, a relação com algumas pessoas se torna complexa e, assim, pode suscitar situações desagradáveis e até

mesmo agressões físicas, em virtude da instabilidade reacional da criança autista, conforme revelado na fala da mãe P5: *"Tinha uma pessoa que ela gostava e outra que ele não gostava, mas eu acho que ela beliscava ele. Ele arrancou o* mega hair *dela todo"* (P5).

Essas situações podem acontecer em diferentes ambientes sociais, onde as pessoas, por não compreenderem os problemas de comportamento da criança, como as estereotipias e a dificuldade em adaptação às normas e padrões sociais, julgam-nas e as rotulam como "mal-educadas", "birrentas/manhosas", "diferentes" (Mapelli *et al*., 2018).

> *Mas, assim, quando eu chegava num lugar com ele, ele fazia [gesto abanando com as mãos], as pessoas olhavam e eu ficava sem saber o que dizer. Às vezes eu ficava com vergonha. Às vezes eu ficava sem jeito [...] (P2).*
>
> *Tem muita gente que fala que é manha, entendeu? Quando eu falo "não, ele é autista", aí ajudam. Mas muita gente acha que é manha, bater chutar, se jogar no chão (P5).*
>
> *As opiniões alheias que mata a pessoa. Eu acho que as pessoas não compreender sobre a socialização dela, assim, essa questão, assim, das pessoas ainda não entender e não entender como chegar perto dela. Às vezes as crianças quer chegar perto dela, quer brincar, quer mexer no cabelo, quer mexer nela, e ela não é muito de socializar (P7).*

As reações estigmatizantes dos outros contrapõem o princípio de rede de apoio/suporte social, no qual, na verdade, essas situações públicas tornam-se incômodas e constrangedoras para as mães, que se sentem pressionadas a justificar ao meio social tais comportamentos da criança tidos como "estranhos". Para Pinto e colaboradores (2016), possivelmente a negação das mães de que a criança tenha uma alteração patológica está atrelada, entre outros aspectos, ao prejulgamento e à discriminação a que uma criança com deficiência está sujeita.

Com efeito, o estigma social sobre a criança autista atinge diretamente a mãe e mobiliza nela a vontade de proteger cada vez

mais esse filho, que, para ela, é uma criança indefesa. Assim, ela reafirma a sua necessidade de dedicação integral à maternidade, conforme evidencia o discurso das mães P8:

> *Pra eu trabalhar hoje, pra deixar ela com outras pessoas, eu não confiaria, porque ela é muito agitada. Não é agitada em termo de sair quebrando as coisas, mas sabe aquela coisa assim: deixa a porta aberta, correu pra rua? E, assim, uma pessoa pra tomar conta dela, acho que teria que ser só eu mesma, só mãe (P8).*

A discriminação e o preconceito podem reverberar no adoecimento emocional das mães, denotando como o meio social exerce forte pressão sobre a criança com TEA e sua família. Isso proporciona nas mães episódios de estresse e conflitos, revelando que ainda estamos distantes de alçarmos a inclusão social desse público (Smeha; Cezar, 2011).

Considerações finais

Os resultados obtidos nesta pesquisa revelam que o processo de enfrentamento da condição de saúde da criança desencadeou modificações nas relações intrafamiliares e, em especial, na interação mãe-filho. Nesse contexto, constatou-se a importância de uma rede social para estas famílias. Na realidade das mães participantes, as relações familiares são a principal rede de apoio/suporte envolvendo os cuidados básicos diários à criança, fornecendo subsídios importantes que ajudam a suportar as grandes e específicas demandas na vida dessas mães.

Observou-se que, na etapa escolar, os profissionais da educação infantil se constituem também como uma rede de apoio, auxiliando as mães e famílias no encaminhamento das crianças com suspeita de TEA a outros profissionais.

Ainda, foi relatada uma dificuldade em superar o estigma social sobre a criança autista, o que desencadeou isolamento social

na tentativa de poupar seus filhos de reações discriminatórias e olhares preconceituosos.

Este aspecto reforça a importância da rede social de apoio aos familiares das crianças autistas e a necessidade de oferecer estratégias de escuta aos familiares. Como alternativas, propõe-se o desenvolvimento de grupos familiares baseados na troca de vivências, grupos informativos de sala de espera e acompanhamento psicológico, possibilitando minimizar o estresse e desgaste emocional resultante da exposição a condições crônicas de estresse.

Essa pesquisa ainda aponta a necessidade de outras pesquisas que possam elucidar as lacunas de investigação a respeito da rede de apoio social da família de crianças com TEA. Ainda, sugere-se outros estudos que tragam estratégias de intervenção no âmbito da promoção de saúde, indicando-se a familiarização de profissionais da saúde, educação e assistência social com o instrumento, fortalecendo-a e ativando os vínculos para prestação de apoio qualificado.

Referências

BARROZO, B. N.; NOBRE, M. I. R.; MONTILHA, R. de C. I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 409-417, 2015. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/89999. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 580, de 22 de março de 2018**. Brasília, DF: Ministério

da Saúde, 2018. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 29 mar. 2023.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. **Psicol, Teor, Pesqui.**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 315-324, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ptp/a/cJXjLQ4GKVsjN6J57VTyvBq/?lang=pt. Acesso em: 29 mar. 2023.

DEUS, M. D.; DIAS, A. C. G. Avós cuidadores e suas funções: uma revisão integrativa da literatura. **Pensando fam.,** Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 56-69, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2016000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 mar. 2023.

DRUTCHAS, A.; ANANDARAJAH, G. Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. **Rhode Island Medical Journal,** Providence, v. 97, n. 3, p. 26-30, 2014. Disponível em: http://rimed.org/rimedicaljournal/2014/03/2014-03-26-spirituality-drutchas.pdf. Acesso em: 27 jan. 2023.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. California: Regents, 1980.

MAPELLI, L. D.; BARBIERI, M. C.; CASTRO, G. van der Z. B.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; DUPAS, G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. **Escola Anna Nery,** Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMyxpVZf4YJSfjgyYg/?lang=en. Acesso em: 8 fev. 2023.

MARTINS, A. D. F.; MONTEIRO, M. I. B. Alunos autistas: análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico. **Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 215-

224, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pee/a/mf9cTfSb6PWz4PxydXGBqjq/?lang=pt. Acesso em: 12 fev. 2023.

ONOHARA, A. M. H.; CRUZ, J. A.; MARIANO, M. L. Educação inclusiva: o trabalho pedagógico do professor para com o aluno autista no ensino fundamental I. **DOXA: Revista Brasileira de Psicologia e Educação**, Araraquara, v. 20, n. 2, p. 289-304, 2018. Disponível em: https://periodicos.fclar.unesp.br/doxa/article/view/12020. Acesso em: 19 mar. 2023.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a06.pdf. Acesso em: 11 mar. 2023.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. da S.; NETO, V. L. de S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472016000300413&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 mar. 2023.

PIZZINATO, A.; PAGNUSSAT, E.; CARGNELUTTI, E. S.; LOBO, N. dos S.; MOTTA, R. F. Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 23, n. 2, p. 145-156, jun. 2018. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 mar. 2023.

RICHARDSON, E. W.; STONEMAN, Z. The road to membership: the role of resilience in seeking and maintaining membership in a faith community for families of children with disabilities. **J Disability Religion**, Londres, v. 19. n. 4, p. 312-339, 2015. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23312521.2015.1093442. Acesso em: 17 fev. 2023.

RODRIGUES, L. R.; FONSECA, M. O.; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Reme: Rev. Min. enferm.**, Minas Gerais, v. 12, n. 3, p. 321-27, 2008. Disponível em: http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/272. Acesso em: 23 jan. 2023.

SILVA, M. E. de A.; MOURA, F. M. de; ALBUQUERQUE, T. M.; REICHERT, A. P. da S.; COLLET, N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n.1, p. 1-10, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/tce/a/WvVRNFfYv4gF3xLwyG6MMZK/?lang=pt. Acesso em: 29 mar. 2023.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1. Acesso em: 8 de nov. 2021.

Mães ativistas: estratégias de enfrentamento do capacitismo

Tatiana Souza Oliveira
Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

Introdução

A infecção do Zika vírus (ZIKV), introduzida no Brasil entre os anos de 2013 e 2015, foi evoluindo de uma simples infecção com sintomas clínicos para uma morbidade de proporções catastróficas quando sua associação à microcefalia e outras comorbidades em recém-natos e fetos foi aventada e confirmada. Inicialmente limitada à região Nordeste do país, ultrapassou fronteiras nacionais e internacionais, ganhando notoriedade e gerando preocupações aos órgãos de saúde, sendo decretada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma emergência de saúde pública de importância internacional em fevereiro de 2016.

A despeito de o adoecimento crônico, a deficiência em crianças, a paralisia cerebral e a microcefalia serem de conhecimento da sociedade médico-científica, da mídia e da própria sociedade em geral, foi possível observar que a epidemia do ZIKV, desencadeadora destas condições nas crianças afetadas, atualmente denominada como síndrome congênita do Zika vírus (SCZ), vem se apresentando de maneira diferente das outras tantas já ocorridas no Brasil relacionadas às crianças e suas famílias. Acredita-se que esta diferenciação esteja relacionada à forma como as mães das crianças afetadas pelo vírus vêm se organizando em busca dos direitos de seus filhos e enfrentamento ao capacitismo, cabendo a elas almejarem a

participação e responsabilidade do Estado e da sociedade no cuidado a estas crianças, uma vez que reconhecem o caráter evitável da epidemia.

Pressupõe-se que o apoio mútuo em grupos ou associações sociais tem contribuído para a formação de atores sociais que discutem, debatem, questionam seus direitos, compartilham experiências e vão à luta, o que as diferencia de outras mães de crianças com adoecimentos crônicos diversos (Moreira *et al.*, 2018; Scott *et al.*, 2018, Oliveira, 2019).

A união de mães de crianças com SCZ tem trazido para discussão temas até então não questionados ou mesmo aceitos como naturalizados, como por exemplo práticas alternativas e complementares ao tratamento medicamentoso de comorbidades, como a crise convulsiva com o uso do canabidiol, substância encontrada na *Cannabis sativa*; discussões sobre a política de acessibilidade nas cidades brasileiras e inclusão escolar, assim como a concentração das instituições de reabilitação e tratamento nos grandes centros urbanos.

Olhar a partir da lente das novas relações sociais que estão eclodindo com as redes que se formaram e que estão se formando é essencial para discutirmos e trazermos para a pauta as várias formas de organização social que estão acontecendo em uma sociedade em que a velocidade das informações e compartilhamento de conhecimento e experiência estão cada vez mais rápidos e instantâneos e que têm permitido o estabelecimento de relações em suas diferentes conformidades. As relações na área da saúde também estão se modificando, e o saber biomédico vem sendo proporcionalmente aglutinado a saberes construídos com e a partir da experiência individual e coletiva.

Interessa, neste momento, discutir as relações que se estabeleceram com a sociedade a partir de uma marca visível e sujeita a diferenciação característica da síndrome no início da epidemia, a microcefalia; bem como as formas de articulação e enfrentamento destas famílias diante do estigma e do preconceito estabelecidos, formas estruturadas do capacitismo. Objetiva-se revisitar as percepções das mães entrevistadas acerca do estigma e preconceito vivenciados até então e suas formas de enfrentamento, destacando-se a formação de redes de apoio como estratégia de formação de novos sujeitos coletivos.

Metodologia

Este é um estudo qualitativo, realizado na Rede SARAH de Hospitais do Aparelho Locomotor, unidade SARAH Salvador, que atende crianças com alteração neurológica em seu processo de desenvolvimento e reabilitação. No momento da pesquisa, cerca de 278 crianças com diagnóstico de microcefalia por ZIKV eram atendidas no ambulatório de reabilitação desta unidade.

Os sujeitos-objeto foram as mães, principais cuidadoras de crianças que nasceram com microcefalia associada ao ZIKV a partir do ano de 2015 e que acompanham estas crianças no programa de estímulo ao desenvolvimento do Hospital SARAH Salvador. Utilizou-se como critérios de inclusão, também, a presença de alterações cerebrais no exame de neuroimagem características de lesões por infecção. Como critério de exclusão, excluiu-se as cuidadoras das crianças com microcefalia possivelmente provocada por outro fator causal, como fatores genéticos e/ou infecções por outros agentes.

Foram entrevistadas 25 mães de crianças com microcefalia por ZIKV no primeiro semestre de 2019, selecionadas a partir da amostragem intencional, por conveniência. Entrevistas semiestru-

turadas foram aplicadas às mães com diferentes perfis, tais como procedência, idade e escolaridade, motivo pelo qual há uma identificação relativa a estas características após cada fala. Utilizou-se o interacionismo Simbólico como teoria norteadora, e a análise temática de conteúdo como técnica de análise. Posteriormente, utilizou-se o *software* MaxQDA, para onde foram importadas as entrevistas e onde foi realizada a categorização dos dados.

A pesquisa respeitou todos os princípios éticos, foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital SARAH e está registrada com CAAE: 06479019.7.0000.0022 na Plataforma Brasil.

Resultados e discussão

Os resultados serão apresentados e discutidos em três categorias intituladas "O capacitismo vivenciado pelas mães", "Relações positivas da epidemia" e "Perspectivas: superação do capacitismo".

O capacitismo vivenciado pelas mães

As relações de interação com a sociedade aconteceram, muitas vezes, permeadas por reações caracterizadas por altos níveis de estigma, aqui sendo utilizado o conceito segundo Erving Goffman (2004), o qual refere que estigma é uma marca de diferenciação visível no corpo, "espiritual" ou potencialmente revelável, configurando o descrédito que esta marca traz na interação social. Na epidemia do ZIKV, a "marca" da microcefalia é visível e característica do desvio da normalidade física das crianças.

Para as mães entrevistadas, várias foram as situações de discriminação – termo utilizado na pesquisa por ser de domínio da população – que as mesmas já passaram.

> *Uma vez fui pra o cinema com ele mesmo... E barulho, som do cinema, "Ah, ela, é melhor... Ela vai ter que sair com ele, como é que ela vai ficar aqui na sala? Esse barulho, o menino vai chorar e não sei o que e tal", me falaram, mas falaram tanta coisa dentro do cinema, que eu saí da sala, incomodada com aquilo, porque eu fiquei até com medo, né. Esse tipo de preconceito sabe? (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto).*

Esta fala é um típico exemplo de situação de estigmatização o qual as pessoas que se encontravam no cinema fizeram um pré-julgamento de que a criança, por ser portadora da microcefalia, poderia chorar e iria atrapalhar aqueles que ali estavam para assistir ao filme. Vemos também uma situação de discriminação, pois não é facultado àquela mãe permanecer naquele ambiente por ter um filho com microcefalia. Logo, concorda-se com Goffman (2004), que afirma que o indivíduo estigmatizado é visto como uma pessoa que possui uma diferença indesejável e que a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas (Goffman, 2004).

Ademais, percebe-se que o estigma e a discriminação não são fenômenos individuais, mas sim construídos socialmente.

> *Me machuca, até dentro de casa você sofre isso, né, pessoas mais velhas... Minha mãe mesmo sempre fala "tadinho", aí quando via alguém chegar, uma criança, um priminho da idade dele que tava andando e falando: "Tadinho, ó pra... Tadinho de MACSS". Eu disse: "Mãe, não fale isso, não", que acaba me, me atingindo um pouquinho (ECS, 34 anos, ensino médio completo).*

> *Esses dias mesmo, eu tava com ele na rua, tava antes das aulas encerrar e, onde eu moro, e uma menina já grandinha, ela devia ter uns 10 anos, por aí, ela olhou com mais a outra e chamou ele de macaco. AÍ eu reclamei, eu falei, chamei atenção dela, eu disse a ela "Ele NÃO é macaco. Ele é gente igual você" (GAS, 26 anos, ensino médio completo).*

Apesar de identificarem como uma curiosidade da sociedade, configurando uma naturalização do preconceito, da discriminação e do estigma, essas mães se sentem afetadas por este olhar, pelos comentários que maculam a imagem da criança como criança, o que Goffman (2004) chama de identidade deteriorada, com referência à diferença atribuída pela sociedade, que até mesmo busca minimizar os seus adjetivos utilizando palavras como "tadinho", "bichinho".

Pouco a pouco, algumas destas cuidadoras passam a questionar a naturalização dessas rotulações e as identificam como algo que deve ser enfrentado, tanto individualmente quanto pelo Estado e instituições públicas e privadas.

> *Eu e minha sogra, e um dia a gente falando com o responsável pelos transporte. Toda vez minha sogra fala assim: "Ele tem direito". Ele falava: "Ah, não tem carro, não sei o quê. A gente não pode fazer nada por ele". E minha sogra falava assim: "Tem que fazer, é direito dele, ele é uma criança especial, ele tem os direitos dele". E TODA vez ela falava isso. Aí, um dia ele falou assim: "Eu tô cansado de saber que seu neto é especial. Isso eu já sei", e mesmo assim sempre negando (MJS, 25 anos, ensino fundamental completo).*

Quando o reconhecimento destas crianças e famílias enquanto cidadãs portadoras de direitos é negligenciado pelo próprio representante do poder público, vê-se que o capacitismo está estruturado em instâncias maiores, aquelas cujo papel deveria ser de recuperar a identidade destas crianças e famílias, caracterizando-as não como um desvio ou uma deterioração, mas como cidadãs possuidoras de diferenças e que, como tais, precisam ser vistas e respeitadas.

Vale destacar que a atuação dos representantes do Estado durante a epidemia de ZIKV concentrou-se majoritariamente no combate ao vetor e chegou expressamente a culpabilizar as mulheres que "decidiram" engravidar nesse período como um dos agravantes

da situação. A responsabilização individual, em detrimento de ações dirigidas aos determinantes sociais da transmissão da doença e à superação de barreiras sociais à prevenção e cuidado, reforça posições de negligenciamento e estigmatização de segmentos sociais historicamente vulnerabilizados. Aliás, a negligência em instituir políticas públicas exclusivas para estas crianças reforça a falta de reconhecimento por parte do Estado de suas falhas no enfrentamento da epidemia de ZIKV.

> *O estigma não diz respeito a atributos fixos em si mesmos negativos, mas à maneira como são atribuídos sentidos depreciativos a determinadas condições em contextos específicos de interação social. A identificação desses processos de estigmatização, portanto, implica a análise da "linguagem de relações" em que as identidades ganham estes ou aqueles significados. Nesse sentido, torna-se mais interessante falarmos de processos de estigmatização do que em estigma associado à determinada condição crônica, lembrando assim a necessidade de se analisar os contextos de interação em que esta é significada (Castellanos, 2015).*

Portanto, os processos de estigmatização sofridos pelas crianças com microcefalia relacionada à SCZV e por suas mães se constroem em redes de relações sociais em que se entrecruzam ações e omissões do Estado, a representação midiática sobre a epidemia, a invisibilidade da situação vivida por essas pessoas em diferentes instituições e uma cultura de denotação da "alteração" corporal como uma anomalia condenável. Todos esses elementos se inscrevem na história dessas pessoas a partir de construções históricas que remetem à hanseníase, à deficiência e outras tantas condições de saúde estigmatizadas pelo Estado e pela sociedade em geral.

Relações positivas da epidemia

Os espaços sociais que têm eclodido a partir da epidemia do ZIKV foram vistos pelas entrevistadas como algo positivo, um

espaço de possibilidade de discussões diversas e que abrangem desde os direitos das crianças e famílias afetadas até a necessidade de enfrentamento e formas de estabelecer identidade.

> *E aí foi em maio de 2018, né, começamos a dieta pelo projeto Abraço, que o projeto conseguiu levar a nutricionista pra lá. Nos primeiros dias, assim, na pré-dieta – pra começar a tirar, né, o que ele comia, açúcares. E aí vai começar tirando aos poucos. As primeiras, semanas eu percebi que MACSS ficou melhor no cognitivo, né, e, de lá pra cá, foi só progredindo, né, as crises cessaram mais (ECS, 34 anos, ensino médio completo).*

> *A gente agora tá criando uma associação, é porque uma vai ajudando a outra, né. Uma mesmo, agora, precisou de uma órtese pra botar pra o quadril, né, não tinha recursos. Então vamos colocar o quê? Um ventilador e um liquidificador na rifa, aí a gente vai se mobilizando com todo mundo vendendo (FNSO, 36 anos, ensino superior completo).*

As narrativas supracitadas evidenciam momentos de interação e troca de experiências entre as mães e outros profissionais, demonstrando situações de questionamento de saberes já estabelecidos, bem como a constatação de melhora em seus filhos a partir da experiência prática. É possível observar até mesmo o uso da linguagem médico-científica para explicar suas constatações, como se elas se apropriassem desta linguagem para validar as melhoras que estavam percebendo. Destaca-se que estas "experiências práticas" estavam sendo realizadas no espaço social compartilhado pelo grupo, o que é reconhecido como positivo. As formas de mobilização que visam cooperação também se destacam nestas falas, assim como a busca da identidade, de se reconhecer no outro.

Para além disso, estes momentos de interação também têm permitido discussões sobre a aceitação, bem como o enfrentamento de situações difíceis.

E é compartilhando as dificuldades, descobertas, alegrias e tristezas que estas mães vêm se sentindo mais amparadas para lu-

tar por seus direitos e por seus filhos, já que a ausência do Estado está visível no pós-epidemia.

> *Aí ela chegou colocou a menina na cadeirinha assim e ficou quieta. Depois disse: "Gente, hoje eu não tô legal, hoje eu tô naqueles dias assim. Tem hora que dá vontade de desistir de tudo, né, parar de ir aos atendimentos, de ficar dentro de casa. Acordar, não fazer nada, ver minha filha crescer do jeito que é e pronto. Tem hora que me dá, tem hora que eu fico cheia, de saco cheio. Um fala uma coisa, um médico fala outra, outro médico fala outra [...]. Eu acho que todas as mães de filhos, de bebês de microcefalia já passaram por esse sentimento de desistência (ECS, 34 anos, ensino médio completo).*

Chama a atenção o "sentimento de desistência", expressão utilizada por uma das mães para designar a sensação de esgotamento físico e psicológico frente a um cuidado contínuo e com expectativas futuras obscuras. Ao mesmo tempo, perceber que este não é um sentimento individual, mas compartilhado pela maioria, traz um sentimento de resiliência que resgata a força perdida em prol do desenvolvimento de seus filhos, em detrimento das dificuldades relatadas.

Faz-se urgente cuidar das sequelas das mães que foram atingidas, sendo exatamente este o papel que as redes de apoio e os grupos e associações estão preenchendo diante da ausência do Estado. Assim, estão surgindo novos sujeitos coletivos que têm ganhado força frente aos poderes políticos a partir de ações que envolvem a participação da sociedade. Mulheres que sabem utilizar os recursos disponíveis para juntas fazerem ressoar essa voz:

> *Estivemos na audiência pública realizada pela Frente Parlamentar em Defesa da Primeira Infância, instituída na Alepe [Assembleia Legislativa de Pernambuco]. O tema foi sobre a responsabilidade do pai e o marco legal da primeira infância, onde nossa Irma De luta [sic], Helen, representou a figura da mulher, mãe da criança com deficiência e fez uma importante fala sobre as alarmantes estatísticas de abandono dos pais nos casos de criança nascidas com deficiência (UMA, 2019).*

Perspectivas: superação do capacitismo

As trajetórias de expectativas destas mães variam desde a esperança da cura até a constatação de que ganhos no desenvolvimento infantil não são tão rápidos, ou de que sequer irão ocorrer. Perpassam, ainda, pelo momento de não criar expectativas e viver o hoje, o que designam como aceitação.

Quanto ao futuro, algumas mães referiram a necessidade de preparo da sociedade em busca da superação do preconceito e do estigma, objetivando incluir verdadeiramente estas crianças como cidadãs. Para tanto, citam a mídia e o Estado como possíveis mediadores, uma vez que o capacitismo está estruturado na sociedade:

> *Tava no ônibus e aí ela disse que uma mulher tava sentada no lugar reservado, e aí a mãe pediu. Ela não era cadeirante, ela não era não era deficiente, não era idosa e tava sentada, então ela disse: "Povo tudo com os filho deficiente... Compra um carro". Pense aí? "Compra um carro pra andar", como se a gente tivesse pedido pra eles nascerem assim, não pediu, então ainda falta muito respeito. Por que não o próprio governo incluir isso, entendeu? Gente, foi um acontecimento em massa, né, vamos saber respeitar, criar uma cartilhinha (ECS, 34 anos, ensino médio completo).*

Esta narrativa destaca a falta de empatia de pessoas da sociedade que resistem em respeitar um direito que lhes é assegurado por lei (Projeto de Lei n.º 9.452/2017). ECS chama a atenção, ainda, para a responsabilidade do Estado em promover e divulgar informações de conscientização da população a partir da definição de uma política pública direcionada para tal. Esta fala convoca a atenção para algo urgente, que é trazer para a pauta da sociedade a discussão sobre a deficiência. Vê-se como perspectiva de melhoria a intervenção do Estado enquanto mediador entre a sociedade e o enfrentamento do preconceito.

O papel da mídia também tem destaque nas falas das mães entrevistadas:

> *Eu não vejo falar na tevê, então, por exemplo, gastrostomia parecia o fim do mundo. Então, se talvez eles passassem tudo isso na tevê, a gente entenderia que é uma coisa normal da condição. As mães poderiam falar que, depois da gastro, melhorou muito, você não vê isso. Tem vários meios, né, de estímulo (FSBB, 33 anos, ensino superior completo).*

São crianças que, não raramente, necessitam de formas diferentes para se alimentar, se movimentar ou mesmo interagir. No entanto, essas especificidades não são de domínio da população, que as vê como estranhos. É justamente este "olhar estranho" que as mães buscam naturalizar através do debate e da divulgação da mídia, quando solicitam maior discussão. Reações de autocobrança e de constrangimento são relatadas, fragilizando as mães, que muitas vezes se sentem incapazes. Tornar a mídia uma aliada enquanto rede de apoio para divulgação de situações realísticas e reconhecê-la enquanto um sujeito de pressão social são estratégias destas mães para o enfrentamento do capacitismo, bem como no enfrentamento de padrões tipificados do "ser mãe" pré-definidos pela sociedade, de que uma "boa mãe" é aquela que deixa de trabalhar para cuidar de seu filho com deficiência.

Portanto, caberia à mídia suplantar sua função de criadora de espaços de ilusão, e trazer à tona temas que estão presentes no cotidiano destas mães e que precisam ser desmistificados diante da sociedade, contribuindo, assim, para ações empáticas das pessoas que compõem esta sociedade e, quiçá, para reflexões sobre os efeitos maléficos do capacitismo, além de direcionar suas angústias e necessidades relacionadas à deficiência como pautas de discussões públicas e políticas.

Entretanto, não podemos ser inocentes diante dos ganhos e interesses que os atores sociais têm diante das formas que o preconceito, o estigma e a discriminação assumem. Assim sendo, é preciso discutir, também, as formas de dominação e poder. São frentes que se abrem para além das discussões sobre preconceito e deficiência, mas que estão interligadas.

Considerações finais

Adentrando nas narrativas, observou-se situações de estigmatização da microssociedade refletindo-se nas mães, muitas vezes, como um sentimento de culpa ou, por extensão, um preconceito direcionado a ela e à deficiência da criança.

Como nos diz Vale (2023), os rótulos da sociedade corponormativa incluem as cuidadoras principais como extensão do corpo com lesão, ou seja, a elas se estendem as repercussões do capacitismo. Entretanto, chama a atenção como as formas de enfrentamento são variadas e denotam a maneira como algumas mães conseguem diferenciar o preconceito da curiosidade pelo diferente.

Ao mesmo tempo, as variadas formas de enfrentamento têm impulsionado estas mães para a luta à medida que conseguem distinguir situações de capacitismo ou de curiosidade, levando-as a discutir sobre o tema e buscar alternativas para confrontar estas situações, seja através de cobranças por políticas públicas e conscientização anticapacitista, seja em posicionamentos cotidianos demonstrando conhecimento e até mesmo se posicionando diante de situações constrangedoras. Discutir a normatividade dos corpos urge em nossa sociedade, seja em pequenos grupos ou mesmo nas instituições de ensino e nos meios de comunicação.

É o ativismo se mostrando como uma possibilidade de combate a todo e qualquer tipo de preconceito, assim como o poder do

associativismo feminino se mostra potente nestes grupos de mães de crianças com deficiência.

Apesar dos centros de apoio (associações, grupos) estarem localizados em grandes centros urbanos, observa-se uma grande capilaridade destes quando utilizam as redes sociais, que permitem a troca de informações e discussões entre famílias que enfrentam desafios semelhantes para além dos assuntos biomédicos, permitindo, portanto, a troca de sentimentos e significações, bem como visando a integração e fortalecimento da autoestima destas mães.

Desta forma, ousa-se dizer: este é o caminho, nem sempre o caminho de escolha, mas o caminho dos possíveis!

Por ter sido uma pesquisa realizada em 2019, antes da pandemia da COVID-19, acredita-se que novas aflições, dificuldades e questionamentos tenham surgido e que exigem discussões nos contextos familiar e social, necessitando, desta forma, de novas pesquisas que retratem as percepções atuais.

Referências

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. *In:* CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITÃO, I. M. T. de A. **Cronicidade:** experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdEUCE, 2015. p. 35-60.

GOFFMAN, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Mathias Lambert. 4. ed. São Paulo: LTC, 2004.

MOREIRA, M. C. N.; MENDES, C. H. F.; NASCIMENTO, M. Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

OLIVEIRA, T. S. **"Os filhos da zika":** significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por

cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado. 2019. 167 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

SCOTT, R. P.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; SOUZA, F. M.; SILVA, A. C. R.; QUADROS, M. T. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, jul./set. 2018.

UMA - União de Mãe de Anjos. [Publicação no Facebook]. **Facebook**, 25 mai. 2019. Disponível em: https://www.facebook.com/watch/?v=300719894208060. Acesso em: 4 out. 2024.

VALE, P. R. L. F. Alternativas de desestruturação do capacitismo: carta aos editores. **Ciênc. saúde coletiva**, [*s. l.*], v. 28, n. 1, jan. 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/4pWTNtVKkHn9GYJ9RtMCysS/?lang=pt. Acesso em: 2 out. 2024;

Eixo IV – Terapias e percepções do adoecimento

Terapia com cães para crianças com síndrome do Zika vírus

Tarciane Marinho Albuquerque de Vasconcellos Cruz
Anna Tereza Alves Guedes
Iolanda Carlli da Silva Bezerra
Altamira Pereira da Silva Reichert

Introdução

A síndrome congênita do Zika vírus (SCZ) compreende alterações neurológicas em crianças que foram infectadas pelo vírus Zika durante a gestação, podendo ser observadas as seguintes manifestações clínicas: redução do perímetro cefálico, danos oculares, problemas articulares, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, aumento do tônus muscular e convulsões, dentre outras (Mocelin *et al*., 2019).

O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro e a Lei Federal n.º 13.257, conhecida como Marco Legal da Primeira Infância, instituíram como direito da criança o acesso a ações que deem suporte e ajudem em seu desenvolvimento (Brasil, 2016). Todavia, ainda falta apoio dos serviços de saúde, que não estão preparados para recebê-la (Dias; Berger; Lovisi, 2023).

Segundo o *Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde* (MS) de março de 2019, dentre os casos de crianças com atraso no desenvolvimento decorrente da SCZ, apenas 34,9% estava em estimulação precoce em serviço de reabilitação (Brasil, 2019). Esse baixo índice reflete um prognóstico desfavorável e má qualidade de vida, o que resulta em provável sobrecarga familiar (Guedes *et al*., 2021). Uma alternativa considerada acessível, de baixo custo e que pode

auxiliar o desenvolvimento da criança é a atividade assistida por animais (AAA), que, segundo a The International Association of Human-Animal Interaction Organizations (IAHAIO), corresponde a uma intervenção orientada, cuja estrutura intencionalmente inclui ou incorpora animais no cuidado com a saúde, a educação e serviços, para ganhos terapêuticos em humanos (Jegatheesan *et al.*, 2014).

Um estudo realizado com crianças com paralisia cerebral constatou aprimoramento de habilidades quando introduzida a terapia assistida por cães (TAC), concluindo que as terapias em conjunto com a TAC podem ser um suporte na reabilitação de crianças com alterações cerebrais e outras deficiências (Elmaci; Cevizci, 2015).

Partindo dessa premissa, acredita-se que as crianças com síndrome congênita do Zika vírus também podem usufruir desses benefícios. Portanto, esse estudo visou compreender os benefícios da TAC para o desenvolvimento de crianças com SCZ atendidas em um serviço de estimulação à pessoa com deficiência.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada no período de dezembro de 2018 a outubro de 2019, com crianças com a SCZ, suas mães e os terapeutas que atendiam essas crianças numa instituição de apoio à pessoa com deficiência, vinculada à Secretaria de Educação do estado da Paraíba.

Inicialmente, foi feita uma aproximação com o setor responsável pelo atendimento à pessoa com deficiência, a fim de conhecê-lo e requerer autorização. Concomitante a isso, procedeu-se aos trâmites e solicitação dos serviços do Canil da Polícia Militar da Paraíba (PMPB), que disponibilizou duas cadelas terapeutas da raça labrador e seus condutores.

Os critérios para inclusão das crianças na intervenção foram: que tivessem diagnóstico de SCZ, estivessem na faixa etária de 2 a 3 anos e clinicamente estáveis. E como critério de exclusão: possuir alergia a pelo e se sentir desconfortável com a presença do cão. Também participaram os profissionais que já atendiam essas crianças na instituição. Foram excluídos os profissionais que estavam de férias ou licenciados, e os que não quiseram trabalhar com cães. As mães que acompanhavam as crianças também participaram da pesquisa.

Foram realizadas cinco sessões para cada criança, uma vez por semana, com tempo máximo de 30 minutos. Foram realizadas 56 sessões videogravadas, todavia, só foram escolhidas 30 – cinco para cada uma das seis crianças participantes do estudo.

Os dados foram coletados entre os meses de fevereiro e outubro de 2019, na sala de estimulação precoce da referida instituição. Foi utilizado o recurso de videogravação das sessões, com o intuito de registrar o efeito da TAC e as respostas apresentadas pelas crianças.

Para capturar o material empírico, foram utilizados câmera de vídeo, gravador, notebook, tripé, entre outros. Por meio da gravação em vídeo, foi possível analisar, repetida e cuidadosamente, o evento e identificar padrões de interação que dessem uma base robusta para o rigor empírico (Marietto, 2018).

Todo o material gravado foi devidamente identificado com codinome de anjo para as crianças e arquivado logo depois de produzido. Em seguida, o material empírico foi visto e revisto repetidas vezes, destacando o que faria mais sentido para a pesquisa e isolando unidades de análise, que correspondem aos fragmentos dos vídeos que são de interesse para responder ao objeto de estudo. Foi possível reorganizá-las e agrupá-las, de acordo com o sentido, em domínios do desenvolvimento (motor, cognitivo, social,

desenvolvimento visual, linguagem), o que possibilitou construir o banco de dados a partir das descrições, das transcrições das falas, das translações e das anotações referentes a cada fragmento pertinente ao tema isolado (Garcez; Duarte; Eisenberg, 2011).

Os códigos entre parênteses correspondem, respectivamente, ao codinome dado a cada participante da pesquisa e ao código atribuído à unidade de análise (sessão); as marcações identificam o momento (tempo) do vídeo a que a citação do documento se refere, por exemplo: anjoserafim (A.S); sessão1; 18:32.

Os dados foram analisados conforme a análise temática indutiva, modalidade análise transversal, empregada em suas seis etapas (Braun; Clarke, 2006); em seguida, foram apresentados em quadro comparativo entre as falas dos participantes do estudo e de observação do vídeo, com os domínios do desenvolvimento neuropsicomotor. Posteriormente, os dados foram discutidos à luz da teoria bioecológica de Bronfenbrenner (2011).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os participantes também foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Assim, para garantir as recomendações éticas estabelecidas na Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, as mães foram informadas sobre as gravações das sessões, e as crianças receberam nomes fictícios de anjos, escolhidos aleatoriamente (anjo Gabriel, anjo Miguel, anjo Uriel etc). Os codinomes das mães foram conferidos de acordo com o nome de anjo atribuído ao filho, a saber: mãe de anjo Gabriel etc. Para os profissionais, foi utilizada a inicial P, seguida do número correspondente à realização das entrevistas – P1, P2, P3 e P4. Já as cadelas foram referidas nas falas como amigas com patinhas.

Resultados

Os profissionais participantes do estudo foram quatro fisioterapeutas, todos do sexo feminino, com idades que variaram de 27 a 52 anos, com tempos de serviço de dois anos e meio a 27 anos de experiência na instituição, e que acompanhavam as crianças desde a admissão no serviço, a partir dos 2 meses de idade. A intervenção foi realizada com a participação de seis crianças com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus, com idades entre 2 e 3 anos –, duas do sexo feminino e quatro do sexo masculino.

A partir da análise do material empírico, foi construído o tema: benefícios da TAC para a estimulação de crianças com síndrome do Zika vírus.

Benefícios da TAC

Os resultados foram organizados em domínios do desenvolvimento que tiveram impacto na presença do cão nas terapias (conferir Quadro 2). Houve impacto nas seguintes funções: motora, cognitiva, social, da linguagem e visual. Um dos domínios que mais se destacou foi o motor. Houve melhora significativa do controle cefálico desde a primeira sessão, apenas com a presença do cão.

Outro ganho motor mencionado foi a abertura espontânea das mãos, que ocorre ao toque no pelo do animal. Esse benefício é alcançado desde as primeiras sessões e pode evoluir, como identificado na reação de algumas das crianças ao fazerem um movimento de carícia ou abre-e-fecha das mãos enquanto tocavam o cachorro. Elas agiam como se tentassem expressar um afago.

Considerando o exposto e o fato de que essas crianças apresentam atraso no desenvolvimento e que persistiam alguns

reflexos primitivos, foi possível perceber a evolução do seu desenvolvimento depois das sessões de TAC, o que proporcionou o desaparecimento gradual desses reflexos, evidenciados na abertura espontânea das mãos e na redução do reflexo tônico cervical assimétrico (RTCA) (conferir Quadro 2).

A TAC possibilitou, ainda, uma interação diferenciada entre os envolvidos. Em vários momentos, as crianças sorriram, franziram a testa ou vocalizaram, sempre tentando interagir com o seu meio, devido à curiosidade que o cão provocou, apesar de terem graves comprometimentos cerebrais.

Quadro 2 – Domínios instigados pela TAC em crianças com microcefalia associada ao Zika vírus.

DOMINIO	CODIGO1	DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO
DESENVOLVIMENTO MOTOR	(A.S;sessão1;18:32)	Ao perceber que a criança está mais ereta do que em outras sessões, P2 comenta: "Hoje ele está reagindo bem, acho que só a presença do cão, mesmo sem toque, já é um estímulo".
	(A.M;sessão3;3:00)	P4 posiciona a criança em cima do cão, que se encontra deitado, para melhor estimulação tátil da criança [A.M abre espontaneamente as mãos e realiza movimentos sem auxílio, acariciando o cão].
	(A.M;sessão5;10:32)	Enquanto alonga os membros superiores, tendo o cão ao seu lado, P4 refere: "Como eu já falei, A.M tem RTCA para o lado esquerdo só que hoje ele está conseguindo virar para o lado direito, graças ao animal. Toda a região esquerda da cervical e trapézio vive tensionado devido o RTCA e hoje estou conseguindo tocar sem ele reclamar por causa do cão".
	(A.A;sessão2;1:34)	P1 está com a criança no colo enquanto alonga membros superiores e comenta: "O que podemos ver de melhora da primeira sessão para hoje é que ela está levantando melhor o pescoço...olha, está vendo? Ela está se esticando todinha para olhar o cachorro".
DESENVOLVIMENTO COGNITIVO E SOCIAL	(A.U;sessão4;17:06)	Criança é colocada de pé, à frente do cão e responde agitando as mãos e pés, sorrindo e olhando fixamente para o cão. Mãe comenta: "Ela quer pegar na amiga com patinhas".
	(A.U;sessão3;9:35)	[Criança é colocada sentada de frente para o cão, apoiada com os braços no dorso da cadela que se encontra deitada, cadela espirra e a criança sorri].
	(A.U;sessão4;14:01)	Ao ver a criança sorrir e elevar o tronco e a cabeça, vocalizando e interagindo com o cão e a irmã, a mãe expressa: "acho que ela estava sentindo falta daqui, porque ontem (sem o cão) ela estava mais quieta como se estivesse enjoada da rotina".
	(A.S;sessão1;20:30)	No decorrer da primeira sessão P2 faz comparação com outras sessões sem o cão e fala: "o que eu já pude observar é que a presença do cachorro modificou um pouco a atenção dele... ele (A.S) visualizou bastante e manteve a mão aberta e agora ele já não está mais franzindo a testa e já se acostumou com a textura" (do pelo do cão).
LINGUAGEM	(A.Q;sessão1;15:05)	[Criança tensiona membros ao mesmo tempo que sorri e vocaliza em tom de excitação. Olhos fixados no cão, dando sinais de tentativa de comunicação].
	(A.M;sessão2;3:19)	[Criança vocaliza em tom de reclamação por ter sido tirada do dorso do cão durante mudança de estimulação].
	(A.S;sessão3;1:15)	Criança é posicionada inclinada no colo da profissional de frente para o cão e vocaliza, profissional cometa: "Nunca tinha ouvido A.S conversar, primeira vez".
DESENVOLVIMENTO VISUAL	(A.A;sessão1;0:14)	[Criança busca o cão com os olhos, fazendo movimentos verticais e horizontais com a cabeça].
	(A.A;sessão4;0:29)	[Posicionada em decúbito dorsal ao lado do cão, criança rotaciona a cabeça para o lado da cadela, a fim de observá-la].
	(A.S;sessão3;17:06)	Mãe menciona que percebe diferenças entre a primeira e terceira sessão: "ele procura (a cadela), ele agora fixa mais o olhar, ele antes não fixava...até rir minha filha, que ele antes era sério direto".

Fonte: Elaborado pelos autores (João Pessoa, PB, 2019).

Discussão

Um programa de estimulação precoce visa promover o acompanhamento e intervenções clínicas e terapêuticas em crianças de alto risco, déficits específicos do desenvolvimento e doenças crônicas, como a SCZ, com o objetivo de estimular seu desenvolvimento neuropsicomotor e intelectual (Brasil, 2016a). Essa estratégia, em conjunto com a atividade assistida por animais, pode fomentar avanços no processo de reabilitação: (Rehn; Caruso; Kumar, 2023; Jegatheesan *et al*., 2014), como demonstraram os resultados deste estudo.

Essa intervenção é devidamente padronizada e oficializada pela IAHAIO (Jegatheesan *et al*., 2014), uma organização americana que define a terapia assistida por animais (TAA) como uma intervenção direcionada com critérios específicos, com objetivos dirigidos para desenvolver e/ou aprimorar aspectos sociais, físicos, emocionais e cognitivos das pessoas envolvidas (Mandrá *et al*., 2019), nesse caso, crianças com SCZ. Neste estudo, foi utilizada a TAC, que, mesmo sendo reconhecida cientificamente em vários países, no Brasil, os estudos ainda são restritos a algumas áreas da saúde e se referem, em grande parte, à reabilitação física (Mandrá *et al*., 2019).

Isso ocorre, possivelmente, porque, quando crianças e cães interagem, o componente motor é o mais facilmente percebido (Piaget, 2006; Minatoya *et al*., 2021). Embora o desenvolvimento infantil ocorra de modo integrado, observou-se que o desenvolvimento motor também se destacou nos resultados desta pesquisa (Ledur *et al*., 2019).

Semelhante aos achados deste estudo, pesquisas com intervenção por meio da TAC constatam melhorias em outros domínios, incluindo o motor e no sentido do toque, atenção e concentração,

bem como em algumas habilidades sociais (Wolan-Nieroda *et al.*, 2020; Lobato Rincón *et al.*, 2021).

Um aspecto desse fenômeno que pode ser apreendido dos resultados aqui confrontados nos leva a salientar a melhoria na conduta visual, pois o observado (cão) traz elementos que nenhum objeto inanimado promove, porque existe uma troca prazerosa entre os dois envolvidos (Dollion *et al.*, 2021).

Assim, a tendência é de que a criança repita a interação e busque aprimorá-la. Esse registro de memória possibilitou que as crianças antecipassem o que iria acontecer ao entrarem na sala e ver o cão, em outros momentos. Esses elementos compõem a cognição, que também foi investigada em outro estudo, o que tornou notório que os animais têm o potencial de melhorar o aprendizado cognitivo e socioemocional (Hu *et al.*, 2018).

Com o intuito de elucidar as modificações ocorridas no desenvolvimento dessas crianças, este estudo traz pressupostos relacionados à teoria bioecológica de Bronfenbrenner. Esse teórico explica o desenvolvimento como um produto resultante da interação entre o indivíduo em transformação e o meio. Defende, em sua teoria, que o desenvolvimento também é determinado por influências extrínsecas, como as vivenciadas durante as terapias (Bronfenbrenner, 2012).

Além disso, o prazer ocasionado pela terapia melhorou a interação da criança com as terapeutas e suas tentativas de interagir por meio da linguagem. Isso foi constatado quando as crianças com SCZ se esforçavam para se comunicar com o cão e vocalizavam mais ativamente do que em sessões sem a presença dele. Esse fenômeno pode ser mais bem explicado se considerarmos a realidade sob a visão de Bronfenbrenner, que defende que o ambiente influencia os sujeitos e é por eles influenciado (Bronfenbrenner, 2012).

No tocante à persistência de reflexos primitivos nas crianças com SCZ, este constituiu um dos focos para a estimulação através da TAC, com resultados positivos, segundo a fala de uma das profissionais no vídeo.

Considerando o apreendido no material gravado, os cães serviram de instrumento para os profissionais e os auxiliaram nos manuseios, nos alongamentos e nas interações necessárias para melhorar a estimulação, de acordo com as singularidades de cada criança e momento. Muitas vezes, o cão serviu como um apoio animado, vivo, que respira, que cheira, exala odor diferente e interage, ao mesmo tempo em que é trabalhado um objetivo terapêutico.

Considerações finais

O material apreendido por meio das videogravações possibilitou compreender momentos singulares e trouxe aspectos importantes a serem contemplados no que diz respeito aos domínios do desenvolvimento infantil.

Foi evidenciado que a TAC trouxe benefícios para estimular o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika vírus nas áreas de desenvolvimento motor, visual, da linguagem, cognitiva e social, pois os vídeos mostraram interações, movimentos e ganhos no desenvolvimento que, até então, não haviam sido possíveis vivenciar nessas crianças.

Devido à escassez, na literatura brasileira, sobre as terapias assistidas por cães, este estudo poderá servir para fundamentar e estimular a utilização dessa ferramenta. Todavia, sugere-se a realização de estudos randomizados que utilizem a TAC como benefício para alterações neurológicas.

Uma das limitações deste estudo foi a dificuldade de alcançar o quantitativo de sessões planejadas, devido à baixa assiduidade das crianças por problemas clínicos e sociais.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC).** Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional – ESPII. Versão 2.1. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico. Síndrome congênita associada à infecção pelo Vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019, 2019. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, n. 50, p. 1-31, 2019

BRASIL. Presidência da república. **Lei n.º 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei n.º 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Brasília, DF, Presidência da República, 2016b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm. Acesso em: 23 ago. 2024.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, [*s. l.*], v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do Desenvolvimento Humano**: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed, 2012.

DIAS, F. M.; BERGER, S. M. D.; LOVISI, G. M. O cuidado em saúde às crianças com a Síndrome Congênita do Zika. **Saúde em Debate**, [*s. l.*], v. 46, p. 83-96, 2023.

DOLLION, N.; TOUTAIN, M.; FRANCOIS, N.; CHAMPAGNE, N.; PLUSQUELLEC, P.; GRANDGEORGE, M. Visual exploration and observation of real-life interactions between children with ASD and service dogs. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [*s. l.*], v. 51, p. 3785-3805, 2021.

ELMACI, D. T.; CEVIZCI, S. Dog-assisted therapies and activities in rehabilitation of children with cerebral palsy and physical and mental disabilities. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [*s. l.*], v. 12, n. 5, p. 5046-5060, 2015.

GARCEZ, A.; DUARTE, R.; EISENBERG, Z. Produção e análise de vídeogravações em pesquisas qualitativas. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 02, p. 249-261, 2011.

GUEDES, A. T. A.; SOARES, A. R.; FRANÇA, D. B. L. de; VAZ, E. M. C.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. da S. Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 74, n. 6, p. e20200694, 2021.

HU, M.; ZHANG, P.; LENG, M.; LI, C.; CHEN, L. Animal-assisted intervention for individuals with cognitive impairment: A meta-analysis of randomized controlled trials and quasi-randomized controlled trials. **Psychiatry Research**, [*s. l.*], v. 260, p. 418-427, 2018.

JEGATHEESAN, B.; BEETZ, A.; ORMEROD, E.; JOHNSON, R.; FINE, A.; YAMAZAKI, K.; DUDZIK, C.; GARCIA, R. M.; WINKLE, M.; CHOI, G. **The IAHAIO White Paper:** Definitions for Animal Assisted Intervention and Guidelines for Wellness of Animals Involved. [*S. l.*]: IAHAIO, 2014.

LEDUR, C. S.; ZANATTA, E.; PEREIRA, C. R. R.; ARPINI, D. M.; MACARI, M. L.; ROCHA, P. J. da. O desenvolvimento infantil aos dois anos: conhecendo as habilidades de crianças atendidas em um programa de saúde materno-infantil. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 25, n. 1, p. 40-59, 2019.

LOBATO RINCÓN, L. L.; RIVERA MARTÍN, B.; MEDINA SÁNCHEZ, M. Á.; VILLAFAINA, S.; MERELLANO-NAVARRO, E.; COLLADO-MATEO, D. Effects of dog-assisted education on physical and communicative skills in children with severe and multiple disabilities: A pilot study. **Animals**, Basel, v. 11, n. 6, p. 1741, 2021.

MANDRÁ, P. P.; MORETTI, T. C. da F.; AVEZUM, L. A.; KUROISHI, R. C. S. Animal assisted therapy: systematic review of literature. **Codas**, [*s. l.*], v. 31, n. 3, p. e20180243, 27 jun. 2019.

MARIETTO, M. L. Observação participante e não participante: contextualização teórica e sugestão de roteiro para aplicação dos métodos. **Revista Ibero Americana de Estratégia**, [*s. l.*], v. 17, n. 4, p. 5-18, 2018.

MINATOYA, M.; IKEDA-ARAKI, A.; MIYASHITA, C.; ITOH, S.; KOBAYASHI, S.; YAMAZAKI, K.; AIT BAMAI, Y.; SAIJO, Y.; SATO, Y.; ITO, Y.; KISHI, R. Association between Early Life Child Development and Family Dog Ownership: A Prospective Birth Cohort Study of the Japan Environment and Children's Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [*s. l.*], v. 18, n. 13, p. 7082, 2021.

MOCELIN, H. J. S.; PRADO, T. N. do; FREITAS, P. S. S. de; BERTOLDE, A. I.; PEREZ, F.; RILEY, L. W.; MACIEL, E. L. N. Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. **Revista Panamericana de Salud Pública**, [*s. l.*], v. 43, p. e79, 2019.

PIAGET, J. **A construção do real na criança.** São Paulo: Editora Ática, 2006.

REHN, A.; CARUSO, V. R.; KUMAR, S. The effectiveness of animal-assisted therapy for children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. **Complementary Therapies in Clinical Practice**, [*s. l.*], v. 50, p. 101719, 2023.

WOLAN-NIERODA, A; DUDZIAK, J.; DRUŻBICKI, M.; PNIAK, B.; GUZIK, A. Effect of dog-assisted therapy on psychomotor development of children with intellectual disability. **Children**, [*s. l.*], v. 8, n. 1, p. 13, 2020.

Os benefícios da equoterapia para desenvolvimento da criança com deficiência

Sidmara Matos Maurício
Denise Santana Silva dos Santos

Introdução

Neste capítulo, apresentaremos um recorte do estudo intitulado *Percepções maternas dos benefícios da equoterapia no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral*, pesquisa de campo correspondente ao trabalho de conclusão de curso realizada com mães em um centro de reabilitação em Camaçari, BA.

A problemática foi motivada a partir da observação da primeira autora de que a terapia assistida por animais é pouco conhecida, apesar de gerar inúmeros benefícios para crianças portadoras de necessidades especiais. Além disso, são as mães que, na maioria dos casos, acompanham os filhos nas sessões de equoterapia. Desta forma, a pesquisa foi realizada somente com as mães, e as mesmas observam os benefícios gerados no cotidiano dos seus filhos.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNAISPD) é um marco legal e tem como objetivo assegurar os direitos dessas pessoas no campo da saúde, habilitação, reabilitação, educação, trabalho, cultura, turismo e lazer. A fim de proporcionar a melhoria na qualidade de vida, inclusão social e aumentar a sua autonomia.

Segundo Dotti (2005), a terapia assistida por animais é uma prática realizada por profissionais da área de saúde, também conhecida por pet terapia, zooterapia ou terapia facilitada por ani-

mais, e tem o objetivo de promover o desenvolvimento físico, psíquico, cognitivo e social. É um complemento, uma nova linha de pesquisa em atenção à diversidade, para melhorar a qualidade de vida de pessoas que pertencem a grupos que são ignorados pela sociedade, como no caso de pacientes com deficiências físicas, sensoriais, mentais e motoras. Assim, não se trata de uma prática para substituir outras terapias ou tratamentos convencionais.

De acordo com a ANDE-Brasil (Associação Nacional de Equoterapia), a palavra equoterapia foi criada para descrever todas as práticas que utilizem o cavalo com técnicas de equitação e atividades equestres com a finalidade de reabilitação e educação de pessoas com necessidades especiais. A associação foi criada em 1989, sendo uma sociedade civil de caráter filantrópico, terapêutico, educativo, cultural, desportivo e assistencial, sem fins lucrativos, com atuação em todo território nacional e sede e foro em Brasília, DF.

Nesse segmento, a equoterapia:

> *É um método terapêutico que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar nas áreas de saúde, educação e equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência e/ou com necessidades especiais (ANDE-Brasil, 2018).*

A mãe é o eixo da estrutura familiar, tudo passa a ser centro de seu controle, seja no cuidado com a casa, na educação e criação dos filhos ou na saúde de sua família. A expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma é a de cuidadora, como se ela nascesse com essa habilidade e a capacidade de desenvolvê-la (Martin; Angelo, 1999).

Na Constituição Federal de 1988, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiências nos mais diferentes campos e aspectos; a constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios

cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências" (Brasil, 1988). A partir dela, então, foram regulamentadas outras leis para esse seguimento populacional, destacando-se a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, e o Decreto n.º 3.298/99, que preconiza um conjunto de ações destinadas a atender às necessidades dessa população referente à saúde, integração social, promoção de ações preventivas, criação de serviços especializados em reabilitação e habilitação, garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado e outras providências.

O momento do diagnóstico é um momento de extrema importância para a família que recebe a notícia. O profissional de saúde, então, deve-lhe apresentar a política nacional de atenção a pessoa com deficiência, a fim de influenciar as atitudes familiares posteriores frente ao indivíduo com deficiência.

O desenvolvimento de cada criança pode ser afetado não somente pelo grau da deficiência em si, mas também por situações de classe social, relações familiares, estresse, grau de dependência elevado, tornando o cuidador uma fonte de apoio e acolhimento para esse processo. Como consequência, essas crianças necessitam de uma alta demanda de cuidados que, quando não são devidamente realizados pelo cuidador ou até mesmo pela equipe de saúde que o acompanha, afeta diretamente na sobrevivência das mesmas. As crianças portadoras de necessidades especiais são dependentes de cuidadores, de assistência diferenciada e acompanhamento da saúde, fator que ocasiona alterações não somente na vida das crianças acometidas, mas pode influenciar em diversos aspectos da vida de seus familiares (Lim; Zebrack, 2004).

O conhecimento sobre o desenvolvimento adquirido na equoterapia pode ser capaz de facilitar o processo no cuidar dessa crian-

ça deficiente, a conscientização acerca da realidade do paciente, seus progressos e avanços, dificuldades e desenvolvimentos. O estabelecimento do vínculo que se é criado, em conjunto a um olhar sensível sobre a doença, resulta em um bom trabalho não somente com a criança, mas também com seu cuidador (Figueiredo, 2005).

Metodologia

Trata-se de um estudo de campo de caráter descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, pois, segundo Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

O cenário para a realização do estudo foi o Centro Especializado em Reabilitação (CER II), em Camaçari, BA. O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação que realiza diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, tornando-se referência para a rede de atenção à saúde no território. O CER II é composto por duas modalidades de reabilitação, e todo atendimento é de forma articulada com outros pontos de atenção da rede de atenção à saúde (Brasil, 2014).

As participantes do estudo foram dez mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral e síndrome de Down. Para os fins desse estudo, consideramos as mães por serem elas que, na maioria das vezes, acompanham as crianças nas sessões de equoterapia.

Depois de aplicados os critérios de inclusão e exclusão, seguiram-se as seguintes etapas na análise de dados: as entrevistas foram transcritas na íntegra; posteriormente, os relatos foram organizados

e analisados segundo os princípios da análise de conteúdo sob a ótica de Bardin e operacionalizadas através de análise temática.

A aproximação com as mães, após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, deu-se através dos agendamentos que as mesmas tinham realizado para seus filhos no CER, sendo, assim, realizadas no consultório, após o atendimento.

Para fins da coleta de dados, foi utilizada a técnica da entrevista, tendo o intuito de obter das participantes informações verbais a respeito dos benefícios da terapia assistida por animais. Para a garantia do anonimato dessas protagonistas, seus nomes foram trocados por nome de desenhos animados.

Resultados

Segundo Machado e colaboradores (2008), a terapia assistida por animais é uma prática com critérios específicos na qual o animal é parte do principal tratamento, objetivando promover a melhora social, emocional e física dos pacientes. Ela parte do princípio de que o amor e a amizade, que podem surgir entre seres humanos e animais, gerem inúmeros benefícios.

De acordo com Lermontov (2004, p. 96), a prática da equoterapia é capaz de reduzir a agressividade, tornando o praticante mais sociável e facilitando a realização de novas amizades. A confiança depositada no animal influencia diretamente na identidade, favorecendo o autoconhecimento por meio de respostas comportamentais.

Os benefícios psicossociais são adquiridos pela motivação que impulsiona o praticante pelo desejo e prazer, conseguindo atrair a atenção e, como consequência, aumentar o grau de concentração, autocontrole e autoconfiança. Isso gera liberdade e independência para contribuir com a interação social (Medeiros; Dias, 2002, p. 34).

Neste estudo, a interação com o cavalo em relação ao emocional infantil foi evidenciada na fala das mães, descritas a seguir:

> *Ela não me interagia, falar a verdade é preciso, ela não, não me interagia com ninguém, com nada. Foi depois que eu comecei a fazer a equoterapia que ela começou a interagir. Hoje, ela reconhece o pai dela, ela me, ela reconhece, me reconhece, ela sabe quando o pai dela tá chegando, ela sabe quando a gente tá chegando em casa e, e quando... Ela sabe que a gente tá chegando pra equoterapia (Docinho).*
>
> *Ela ficou mais calma, assim, ela ficou mais calma (Frozen).*
>
> *A equoterapia é muito importante e fez muito bem para minha filha, aqui ela teve mais equilíbrio e também fez amigos. No início, ela batia muito nos coleguinhas, depois foi se acalmando e fez amiguinhos (Ariel).*
>
> *Ele fica feliz quando tá no cavalo, ele ri, começa a gritar, ele demonstra que gosta (Clover).*

O aprendizado motor será facilitado pela equoterapia através da estimulação de três sistemas sensoriais: sistema vestibular, sistema visual e proprioceptivo, proporcionando mudanças. Esses sistemas contribuirão, também, para o ajuste postural adequado, estabilizando os membros superiores e cintura escapular para que possam existir movimentos seletivos e controlados, promovendo alinhamento, estabilidade, movimentos harmônicos, facilitando a execução da função (Medeiros; Dias, 2002, p. 22-34).

Schelbauer e Pereira (2012) comentam que os efeitos terapêuticos que podem vir a ser alcançados na melhora da psicomotricidade fortalece o tônus muscular, as articulações e coluna, facilitando o equilíbrio e a postura, permitindo a coordenação dos movimentos.

Esses efeitos foram evidenciados nas falas a seguir sobre os benefícios do tratamento:

> *O equilíbrio dela, é, melhorou bastante, sabe, a visto. Porque antes ela andava assim e caia com muita facilidade (Frozen).*

> *Meu filho melhorou muito, no início ele adoecia muito e, aí, a gente não podia vim, atrasava a terapia. Vim e fazer a terapia com os cavalos. Isso ajudou ele ficar mais durinho, ele teve mais equilíbrio (Aurora).*
>
> *Ele melhorou bastante, tipo, segurar mesmo o pescoço (Clover).*
>
> *Assim que eu cheguei no serviço, ela era muito mole, não segurava a cabeça. Depois que começou a terapia, começou a ficar mais durinha, conseguia sentar. Depois, começou a engatinhar, depois começou a segurar nas coisas pra andar, até conseguir andar sozinha (Ariel).*

Para justificar a importância da terapia assistida por animais, Dotti (2005) traz a terapia como uma forma complementar de tratamento em crianças, que visa alcançar diferentes objetivos, como estimular exercícios de mobilidade, melhora no emocional, incentivo à fala e a atividades de vida diárias.

Portanto, a equoterapia exige a participação do corpo inteiro, contribuindo, assim, para o desenvolvimento da força muscular, relaxamento, conscientização do próprio corpo e aperfeiçoamento da coordenação motora e do equilíbrio. A relação com o cavalo, incluindo os primeiros contatos preliminares, o ato de montar e o manuseio final desenvolvem, ainda, novas formas de socialização, autoconfiança e autoestima.

Desta forma, a PNAISPD estabelece diretrizes e responsabilidades institucionais com vistas a criar condições para a reabilitação das pessoas com necessidades especiais, a fim de inclui-las em toda rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), reconhecendo as necessidades e implementando soluções.

Conclusão

A deficiência é considerada um dos grandes problemas de saúde. A falta de inclusão social, juntamente às limitações que são acometidas, afeta o bem-estar físico e mental dos indivíduos e de pessoas

envolvidas nesse processo. Desta forma, a fim de melhorar a qualidade de vida de pessoas com necessidades especiais, surgem vários estudos em diferentes áreas para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, proporcionando um cuidado pautado em evidências.

As mães entrevistadas acreditam que a utilização da equoterapia, dentro do quadro em que se encontram seus filhos, traz repercussões significativas para saúde da criança; que atinge tanto o seu desenvolvimento físico, psicológico como a sua qualidade de vida, de uma maneira geral. Desta forma, foi observado que todas as entrevistadas perceberam a importância da terapia na vida da criança e dos impactos positivos que ela traz para a vida das mesmas.

Os dados levantados neste estudo contribuirão para profissionais da área de saúde nos cuidados prestados não somente a crianças, mas também às mães que enfrentam o processo de cuidado. O conhecimento das terapias assistidas por animais pelos profissionais de saúde é de extrema relevância, é necessário que se reconheça a importância da sua inserção, sobretudo para pacientes portadores de necessidades especiais, compreendendo que ajuda a criança no desenvolvimento físico-motor, bem como a reduzir a angústia e o sofrimento das mães envolvidas no processo.

Referências

ANDE-BRASIL - Associação Nacional de Equoterapia. O método da equoterapia. **Equoterapia**, 2022. Disponível em: http://equoterapia.org.br/articles/index/article_detail/142/2022. Acesso em: 28 ago. 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2009.

DOTTI, J. **Terapia & Animais**. São Paulo: PC editorial, 2005.

LERMONTOV, T. **Psicomotricidade na equoterapia**. Aparecida: Ideias e Letras, 2004.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health Quality of Life Outcomes**, Londres, v. 2, p. 1-9, 2004.

MACHADO, J. A. C.; ROCHA, J. R.; SANTOS, L. M.; PICCININ, A. Terapia assistida por animais (TAA). **Revista Científica Eletrônica de Medicina Veterinária**, Garça, a. VI, n. 10, p. 1-7, 2008.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. ***Revista Latino-americana de Enfermagem***, Ribeirão Preto, v. 7, n. 4, p. 89-95, out. 1999.

MEDEIROS, M.; DIAS, E. **Equoterapia, bases e fundamentos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

PEREIRA, K. TUDELLA, E. **Perfil do Desenvolvimento motor dos lactentes com Síndrome de Down dos 3 aos 1 meses de idade**. 2008. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008.

PEREIRA, H. V. Paralisia cerebral. **Resid. Pediatr.**, [*s. l.*], v. 8, n. supl. 1, p. 49-55, 2018.

SCHELBAUER, C. R.; PEREIRA, P. A**.** Os efeitos da equoterapia como recurso terapêutico associado com a psicomotricidade em pacientes portadores de síndrome de Down. **Saúde e meio ambiente: revista interdisciplinar**, [*s. l.*], v. 1, n. 1, p. 117–130, 2012.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; DELA LIBERA, L. B.; SILVA, V. M.; MANGILLI, E. M.; SIMÕES, P. W.; CERETTA, L. B.; TUON, L. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

CAPÍTULO 11

O significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico

Ludayane Pinto Santos Oliveira
Iandra Sara dos Santos Ferreira
Rosely Cabral de Carvalho
Sinara de Lima Souza

Introdução

A adolescência constitui um processo de crescimento e desenvolvimento com transformações de aspectos físicos, psíquicos, identitários e mudanças de caráter subjetivo, vivenciadas de maneira singular. Entretanto, o adoecimento crônico, nesta etapa da vida, configura-se como um desafio pela ambivalência das transformações ligadas à adolescência e à sua condição crônica (Silva, Vecchia, Braga, 2016; Lino *et al.*, 2021).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2018), seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), compreende a faixa etária entre 10 e 19 anos correspondente à adolescência. No censo de 2022, representou um total de 28.050.903 pessoas, 13,81% da população brasileira (IBGE, 2022).

O câncer é a segunda principal causa de morte entre pessoas com 19 anos ou menos na América Latina e no Caribe. Cerca de 29 mil crianças e adolescentes são diagnosticadas com câncer a cada ano, sendo a leucemia, linfoma, tumores do sistema nervoso central, tumor de Wilms e retinoblastoma os tipos mais comuns (OPAS, 2022).

Estimativas realizadas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) para o ano de 2020 revelaram taxa bruta de 138,44 e incidên-

cia de 8.460 casos de câncer por 1 milhão, no Brasil, para crianças e adolescentes na faixa etária de 0-19 anos (Brasil, 2019).

Acrescido a esses dados epidemiológicos, note-se que a maioria das crianças e adolescentes com câncer vive em países de baixa e média renda, enfrentam desigualdades na detecção precoce, no diagnóstico e no acesso a tratamento de qualidade e cuidados paliativos (OPAS, 2022).

Desta forma, a discussão do câncer na adolescência se torna relevante pela dupla vulnerabilidade trazida pelo processo de adolescer e questões próprias ligadas a esta etapa, como a falta de oportunidade para reflexão e construção de projetos de vida, somados ao adoecimento crônico (Brasil, 2018).

Adolescência e família: socialização e adoecimento

A adolescência, como período que antecede a maturidade biológica e fisiológica, psicológica e social, apresenta características que surgem nas relações sociais que decorrem de significados atribuídos pelos adultos e pela sociedade (Macedo; Conceição, 2015).

A adolescência, quando ocorre simultaneamente com a doença crônica, caracteriza uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela enfermidade, muitas vezes incurável, e a respectiva necessidade de tratamento continuado.

Assim como ocorre durante a infância, a família é um determinante primordial de saúde durante a adolescência (Viner; Ozer; Denny, 2012).

A família é um importante espaço de socialização, portanto, deve ser vista como uma esfera de formação social onde os valores são constantemente construídos, fragmentados e reconstruídos. Wright e Leahey (2000), citando a teoria dos sistemas e numa

analogia de móbile suspenso, consideram que, no ar, as peças se movem e, após algum tempo, o móbile retoma seu movimento balanceado, mas não necessariamente na mesma direção de antes de ser tocado.

No adoecimento e na assistência do adolescente, em particular no câncer juvenil, pode-se observar que tanto o adolescente quanto os familiares enfrentam problemas relacionados a prolongados períodos de internação, reinternações frequentes, procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos, efeitos colaterais do tratamento, separação dos membros da família e alterações de comportamento (Souza; Campos, 2021).

O diagnóstico do câncer nas crianças e adolescentes e o fato de sua apresentação clínica ocorrer através de sinais e sintomas como cefaleia, vômitos, alterações de marcha, equilíbrio e fala, sangramentos, dor óssea e linfonodomegalias, dificultam o tratamento precoce e de desconfortos contínuos, provocando constrangimento e limitando hábitos rotineiros (SBP, 2024).

Este estudo se justifica pela existência de poucas pesquisas que abordem o adoecimento crônico, os sentimentos que permeiam a constatação do diagnóstico e a submissão ao tratamento, que excede a dimensão biológica da doença e engloba o processo de adoecer, suas repercussões na família e articulação com a rede de apoio.

Nesse capítulo, traça-se a seguinte questão norteadora: qual o significado do câncer para os adolescentes atendidos num hospital oncológico em Salvador, BA, e seu impacto nas relações familiares? Para respondê-la, foram propostos os seguintes objetivos: compreender o significado do câncer para os adolescentes atendidos em um hospital oncológico e descrever a repercussão da doença na dinâmica familiar.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva-exploratória, para entender os significados, as crenças e valores de adolescentes no adoecimento crônico. Minayo e Costa (2019) vinculam a essa abordagem os sentidos que complementam: a experiência, a vivência, o senso comum e a ação.

O campo da pesquisa foi o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), localizado na cidade de Salvador, capital do estado da Bahia. Participaram do estudo nove adolescentes na faixa etária de 13 a 18 anos, em tratamento de câncer no Hospital Aristides Maltez (HAM) no ano de 2013 e hospedados no GACC.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram ser adolescentes nessa faixa etária, de ambos os sexos, em tratamento dos tipos quimioterápico, radioterápico, iodoterápico ou paliativo, para qualquer tipo de câncer, no HAM, acompanhados pelo GACC.

Os participantes com idade inferior a 18 anos tiveram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos pais ou responsáveis; os adolescentes maiores de 18 anos, assinaram o próprio TCLE.

Os dados da pesquisa foram do tipo primário: observação participante, da técnica projetiva manuseio com massa de modelar (MMM) e da entrevista semiestruturada. Os dados secundários foram obtidos através dos dados do prontuário.

A observação participante foi utilizada em busca de informações complementares, a qual, segundo Minayo e Costa (2019), consiste no contato direto do pesquisador com as informações sobre a realidade dos atores sociais no seu contexto.

A técnica projetiva utilizada foi MMM para os adolescentes. Foi utilizada como estímulo a palavra “diversão” para a compreensão da técnica, depois utilizamos a palavra “câncer”. Após o término da

modelagem, foi solicitado que eles contassem uma história sobre o que foi modelado. Após a realização da técnica de MMM, ocorreu a entrevista semiestruturada, com características mais subjetivas (Santana, 2010).

A entrevista foi composta pelas seguintes questões: como foi para você o recebimento do diagnóstico do câncer? O que mudou no seu dia a dia e no da sua família desde então? O que esta doença significa para você? Fale sobre a vida familiar de um adolescente com câncer.

Nesse estudo, trabalhou-se com a triangulação de técnicas, que, segundo Minayo (2006), consiste em uma intersecção de pontos de vista. Para análise de dados, foi determinada a unidade de registro (frase), a unidade de contexto (delimitação do contexto). Utilizamos como identificação as abreviaturas E, seguida do número da entrevista (E), técnica (MMM), idade e sexo do adolescente.

Este trabalho foi encaminhado ao Comitê de Ética (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sendo aprovado sob protocolo n.º 384.811/ 2013, e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n.º 19250613.7.0000.0053.

Resultados

A adolescência, como uma fase de repleta ambivalência, no adoecimento, exige condições afetivo-emocionais e uma relação baseada no respeito mútuo, confiança e empatia entre o adolescente, sua família e profissionais de saúde (Duarte; Galvão, 2014).

Câncer sinônimo de morte

Os adolescentes, no diagnóstico do câncer, associam seu sentimento a ideias de finitude, independente da possibilidade

de tratamento, fazendo uma quebra com a própria vida (Dib *et al.*, 2020).

Figura 14 – Representação figurativa da morte - Cruz.

Me lembra a morte, né? Tive muitos colegas aqui que morreram disso, tinham outros tipos de câncer, já morreu tanta gente que eu conhecia [...] (MMM 4, 17M).

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Ao relatar que os outros adolescentes que morreram tinham outro tipo de câncer, remete também à onipotência adolescente. Foi observado, durante as visitas ao GACC, que, entre os adolescentes entrevistados, MMM4 (17M) era o que aparentava estar mais saudável. Sua condição de portador de doença de Hodgkin não estava em fase crítica de tratamento com quimioterápicos, estando na instituição apenas para uma revisão de rotina.

Imagem corporal e estigma

As transformações do corpo tomam uma grande proporção quando o adolescente sofre com uma doença tão estigmatizante como o câncer, como demonstrado a seguir:

Figura 15 – Representação figurativa de corpo mutilado - Perna.

[...] desenhei uma perna pra ver se lembro dela ainda, porque era a minha perna, né? Fica estranho depois, depois que tira. Eu sinto falta da minha (MMM 6, 16M).

Fonte: Dados da Pesquisa (2014).

A pessoa portadora de deficiência física se expressa como um corpo incompleto, o que traz significados sombrios que a sociedade tenta disfarçar com um discurso social de que sua dignidade e valor pessoal não são enfraquecidos por sua forma física (Silva; Herzberg, 2019).

A corporeidade é de grande importância para a sociologia da saúde e doença, provocando mudanças no corpo e no modo que este se projeta, gerando conflitos internos e sociais e impactos do adoecimento no cotidiano (Le Breton, 2012; Lino *et al.*, 2021).

Observamos também que, ao abordar no refeitório o E 6 (16M), que tinha uma das pernas amputadas, o convidamos para nos acompanhar até o espaço do adolescente e ele subiu as escadas pulando, possivelmente para mostrar independência, disfarçando sua deficiência na perna.

Câncer: rotinas e cuidados

O câncer, por ser uma doença tão agressiva, que age de forma rápida, requer um tratamento invasivo, e os procedimentos técnicos são justificados para melhorar as condições clínicas do adolescente. Como se evidencia na fala a seguir: "*[...] eu cheguei aqui, fiz a biopsia, fiquei três dias esperando o resultado*" (E7, 14F).

A teoria das necessidades humanas básicas é fundamental para o cuidar em enfermagem. Nessa perspectiva, as necessidades afetadas, a exemplo de andar sozinho, ir ao banheiro, comer, dormir e a manutenção da fé, requerem atenção especial (Camara, 2011; Rossato; Ribeiro; Scorsolini-Comin, 2021).

A perda de liberdade num momento de valorização da independência gera sentimentos conflitantes nestes adolescentes, criando problemas com a autoestima, com a incapacidade de relacionamento e agressividade.

Câncer, adolescente e família

Os adolescentes percebem que o adoecimento provocou diversas alterações em suas interações familiares, reveladas em emoções e dificuldades vividas, conforme pode ser constado na fala a seguir: "Minha *família está mais carinhosa, agora é como se eu fosse a mais nova e eu sou mais velha de casa"* (E 9, 16F).

Mesmo diante da hospitalização, o cuidado prestado a estes adolescentes vem principalmente do núcleo familiar, e quem abdica da vida para promover esse cuidado, na maioria das vezes, é a mãe. *"Eu estou aqui com minha mãe. Minha família mora longe, de vez em quando eles vão me visitar, só isso"* (E 1, 15M).

A confiança no cuidado se estabelece a partir de relações que estão abertas para a dimensão do sensível, com base em sua própria capacidade de partilha de uma experiência com o outro (Bakes; Azevedo, 2017; Ribeiro *et al.*, 2019).

Rede de apoio

As famílias que vivenciam o processo de risco de morte de um filho inicialmente não reconhecem a dimensão desta experiência.

Porém, torna-se mais difícil e sofrido para aqueles que não possuem ajuda para lidar com esse universo desconhecido, como demonstrado na fala a seguir:

> *Deus prepara tudo! As pessoas estudadas, o GACC, os médicos bem estruturados no assunto para poder entender os casos. Vocês que trabalham lá dentro e têm coragem para ver tanta coisa (E 9, 16F).*

Esta adolescente reconhece o apoio oferecido pelo GACC, assim como a rede social, os familiares, os amigos, os vizinhos e os profissionais de saúde, a escola que organiza novas rotinas, a rede de solidariedade com doações e a igreja (Rossato; Ribeiro; Scorsolini-Comin, 2021). Observamos durante nossas visitas ao GACC, que usam as redes sociais ou jogos interativos como forma de se comunicar.

Ressignificação e resiliência

Figura 16 – Representação figurativa de superação - Sorriso.

Eu desenhei esse sorriso porque eu estou fazendo esse tratamento, vem um momento de tristeza quando eu penso que eu estou com essa doença, mas esse sorriso vem porque eu sei que Deus está do meu lado [...] (MMM 9, 16F).

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Corroborando esta ideia, Custódio e colaboradores (2023) reconhecem que o uso de estratégias na espiritualidade cooperam para o enfrentamento e a adaptação de situações estressantes, inclusive quando se trata de saúde, cuidado e humanização.

Considerações finais

As repercussões do câncer na adolescência não se limitam aos aspectos físicos e muito menos ao fim do tratamento. Nessa fase, na qual o adolescente se preocupa com a imagem e com o que sua juventude pode proporcionar, o câncer aparece como fator limitador. A mutilação, a limitação e a autoimagem comprometida geram mudanças corporais e, até aceitar este fato, o indivíduo passa por sentimentos de medo, ansiedade e desespero.

A família aparece, neste contexto, como principal fonte de apoio a partir do diagnóstico e tratamento do adolescente, quando o cuidado se torna o principal objetivo, que perpassa por uma reestruturação, reorganização de papéis e ressignificação da vida.

O apoio social estimula a resiliência, este apoio, por meio de pequenos serviços como telefonemas e socialização ampliada através das redes sociais, é apontado como importante espaço, quando desponta como cenário de defesa da condição de doente crônico.

A rede formada pela família, escola, amigos, igreja e casas de apoio como o GACC, torna-se fundamental para o enfrentamento desta doença.

Entendemos que as demandas de saúde destes adolescentes não se restringem às especificidades do tratamento oncológico, mas essa pesquisa aponta para a necessidade de um olhar holístico para o cuidado aos adolescentes e suas famílias.

Referências

BORGES, C. A. P. S.; SCORSOLINI-COMIN, F. Rede de apoio de famílias que adotaram crianças com quadro de adoecimento crônico. **Revista Norte Mineira de Enfermagem - Renome**, [*s. l.*], v. 9, n. 2, p. 21-33, 2021. Disponível em: https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/3140. Acesso em: 3 mar. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

BAKES, J. C.; AZEVEDO, C. S. Os paradoxos do trabalho em equipe em um Centro de Tratamento Intensivo Pediátrico (CTI – Pediátrico). **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 60, n. 21, p. 77-87, 2017.

CAMARA, C. T. **A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento:** subsídios para o cuidado de enfermagem. 2011. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

CUSTÓDIO, L. L.; COSTA, D. C. C. O.; MENEZES, C. P. S. R.; FIGUEIREDO, S. V.; MAIA, J. A.; JORGE, M. S. B.; CHAVES, E. M. C. C.; GOMES, I. L. V. Coping strategies for chronically ill children and adolescents facing the COVID-19 pandemic. **Rev Bras. Enferm**. Brasília, DF, v. 76, n. supl. 2, p. e20230045, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/GbxtHSVzmmLbNyFwDYVJS4Q/?lang=pt. Acesso em: 10 mar. 2024.

DIB, R. V.; GOMES, A. M. T.; SOUZA RAMOS, R. de; FRANÇA, L. C. M.; MARQUES, S. O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, *[s. l.]*, v. 9, n. 9, p. e187997134, 2020. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/7134. Acesso em: 11 mar. 2024.

DUARTE, I. V.; GALVAO, I. de A. Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 26-48, jun. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 27 fev. 2024

IBGE. Tabela 1209: População, por grupos de idade. **SIDRA.IBGE**, [202-]. Disponível em: https://sidra.ibge.gov.br/tabela/1209. Acesso em: 5 mar. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo.** 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

LINO, T. B.; JACOB, L. R.; GALHEIGO, S. M. O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 29, p. e2813, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/zy7Rm55dSjPnwDjTmH6HwxL/?lang=pt. Acesso em: 8 mar. 2024,

MACEDO, E. O. S.; CONCEIÇÃO, M. I. G. Significações sobre Adolescência e Saúde entre Participantes de um Grupo Educativo de Adolescentes. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 35, n. 4, p. 1059-1073, 2015. Disponível em: scielo.br/j/pcp/a/C43YBJZmGZwHNKZtB9VXkvs/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 11 mar. 2024.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. **Técnicas que fazem uso da Palavra, do Olhar e da Empatia:** Pesquisa Qualitativa em Ação. Aveiro: Ludomedia; 2019

MINAYO, M. C. S. de. **Pesquisa social:** Teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde. 55% das crianças e adolescentes com câncer se recuperam na América Latina e no Caribe. **Paho**, 14 fev. 2022. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/15-2-2022-opas-55-das-criancas-e-adolescentes-com-cancer-se-recuperam-na-america-latina-e. Acesso em: 4 mar. 2024.

RIBEIRO, W. A.; ANDRADE, M.; SOUZA COUTO, C. de; SILVA SOUZA, D. M. da; MORAIS, M. C. de; MENDES SANTOS, J. A. As contribuições do enfermeiro no autocuidado ao paciente estomizado. **Revista Pró-UniverSUS**, Vassouras, v. 10, n. 1, p. 72–75, 28 jun. 2019. Disponível em: https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1683. Acesso em: 11 de mar. 2024.

ROSSATO, L.; RIBEIRO, B. M. dos S. S.; SCORSOLINI-COMIN, F. Religiosidade/espiritualidade e saúde na pandemia de Covid-19. **Revista do nufen:** phenomenology and interdisciplinarity, *[s. l.]*, v. 14, n. 2, 2022. Disponível em: https://submission-pepsic.scielo.br/index.php/nufen/article/view/22256. Acesso em: 11 mar. 2024.

SANTANA, J. S. **Pesquisa**: Métodos e técnicas de conhecimento da realidade social. Feira de Santana: UEFS, 2010.

SBP. Sociedade Brasileira de pediatria. Câncer na criança e no adolescente: Quais são os sinais e sintomas de alerta para o câncer? **SBP**, jun. 2023. Disponível em: https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/doencas/cancer-na-crianca-e-no-adolescente. Acesso em: 11 de mar. 2024.

SILVA, L. de L. T.; VECCHIA, B. P.; BRAGA, P. P. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. **Revista Baiana de Enfermagem**, *[s. l.]*, v. 30, n. 2, 2016. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/14281. Acesso em: 4 mar. 2024.

SILVA, D. R.; HERZBERG, E. Entre ter uma deficiência e ser deficiente: um estudo sobre as identificações. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 304–316, 1 ago. 2019. Disponível em: https://revistas.usp.br/estic/article/view/153789. Acesso em: 11 mar. 2024.

SOUZA, J. A. de; CAMPOS, J. Y. de F. A.; SANTOS NETO, F. T. dos; ARAUJO, M. N.; SOUSA, M. N. A. de. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, *[s. l.]*, v. 10, pág. e56101017931, 2021. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17931. Acesso em: 11 mar. 2024.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

Sobre os(as) autores(as)

Agnaldo Júnior Santana Lima
Psicólogo. Doutor em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor no Centro Universitário Uninassau. Psicólogo na Fundação Cidade Mãe.
agnaldojrsl@hotmail.com

Aisiane Cedraz Morais
Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora Titular da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar sobre Estudos de Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
acmorais@uefs.br

Altamira Pereira da Silva Reichert
Enfermeira graduada pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), doutora em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Chefe do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, líder do Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
altareichert@gmail.com

Anna Tereza Alves Guedes
Enfermeira graduada pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pesquisadora do Grupo de Estudo em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP).
annaterezag@gmail.com

Caroline Fernandes Soares e Soares
Enfermeira. Mestranda em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).
fcarol.enf@gmail.com

Claudia Suely Barreto Ferreira
Enfermeira. Doutora em Enfermagem e Saúde pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Docente Assistente B do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).
csbferreira@uefs.br

Denise Santana Silva dos Santos
Enfermeira. Pós-doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora Adjunta do curso de Enfermagem, Campus I da Universidade Estadual da Bahia (UNEB). Pesquisadora na área de saúde da criança e do adolescente, vice-líder do Núcleo de Pesquisa Interface em Saúde (NUPEIS).
denisenegal@hotmail.com

Elaine Cerqueira Santana
Graduação em Bacharelado Interdisciplinar em Saúde pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Graduanda em Medicina pela UFRB. Pesquisadora do Núcleo Investigação em Saúde Materno Infantil (NISAMI/UFRB).
elainecsantana@aluno.ufrb.edu.br

Evanilda Souza de Santana Carvalho
Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Mestre e doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Pós-doutorado no College of Nursing – University of South Carolina (USCA), Colúmbia, Estados Unidos da América. Docente da Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UEFS. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado (COGITARE/UEFS). Vice-reitora da UEFS, gestão 2023-2026.
evasscarvalho@uefs.br

Givanildo da Silva Nery
Psicólogo. Doutor em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor Adjunto da Universidade Federal do Sul da Bahia

(UFSB). Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
givanildogsn@hotmail.com

Iandra Sara dos Santos Ferreira
Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pelo Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Enfermeira assistencial no Hospital Estadual da Criança. Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
iandra.sara4@gmail.com

Iolanda Carlli da Silva Bezerra
Enfermeira graduada e licenciada em enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação da UFPB. Pesquisadora do Grupo de Estudo em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP).
iolandacarlli@gmail.com

Jaciele de Souza dos Santos
Enfermeira. Doutoranda e mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
jacisdossantos@gmail.com

Ludayane Pinto Santos Oliveira
Enfermeira. Mestra em Enfermagem pelo Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
ludayane.oliveira@yahoo.com.br

Luiza Lima Almeida Ramos Freire
Graduação em Bacharelado Interdisciplinar em Saúde pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Pós-graduada

em Gestão em Saúde Pública pela Facuminas. Graduanda em Medicina pela UFRB. Pesquisadora do Núcleo Investigação em Saúde Materno Infantil (NISAMI/UFRB).
luizalimar02@gmail.com

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos
Pós-doutor em Sociologia pela Université Pierre-Mendès (UPMF), França. Doutor em Saúde Coletiva (2007) e bacharel em Ciências Sociais (1996) pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Professor associado no Instituto de Saúde Coletiva (ISC/UFBA). Coordenação colegiada do Fórum de Coordenadores de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), desde 2021. Líder do Grupo de Pesquisa em Práticas Contemplativas para o Bem-Viver, Cuidado e Sustentabilidade na Educação Superior (CONTEMPLEDUCA).
mcastellanos73@gmail.com

Márcia Sandra Fernandes dos Santos Lima
Graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Mestrado Profissional em Enfermagem pela UEFS. Especialização em Saúde Coletiva Gerência de Programas de Saúde pela Universidade Federal da Bahia (UFBA).
marsalima@gmail.com

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Especialista em Saúde da Família. Mestre e doutor em Saúde Coletiva pela UEFS. Autor do CACTO: programa de cuidado unitário às mães de crianças com transtorno do espectro autista e/ou deficiência (@cacto.ufrb). Professor Adjunto da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Pesquisador do Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado (COGITARE/UEFS) e Núcleo Investigação em Saúde Materno Infantil (NISAMI/UFRB).
paulofalcaovale@ufrb.edu.br

Rita da Cruz Amorim
Enfermeira. Doutora em Família na Sociedade Contemporânea pela Universidade Católica do Salvador (UCSal). Professora Titular do curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).
ritacamor@gmail.com

Rosa Candida Cordeiro
Enfermeira. Mestrado e doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora Adjunta da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB).
rosa@ufrb.edu.br

Rosely Cabral de Carvalho
Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Pós-Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea. Professora Titular aposentada da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
rccarvalho@uefs.br

Samea Marine Pimentel Verga
Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), docente da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP).
sameaverga@gmail.com

Sidmara Matos Maurício
Enfermeira formada pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB).
sidmara.mmauricio@hotmail.com

Sinara de Lima Souza
Enfermeira. Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP/Ribeirão Preto). Pós-Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea. Professora Titular da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Coordenadora

do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades e Saúde (NIEVS/UEFS).
sinarals@uefs.br

Tarciane Marinho Albuquerque de Vasconcellos Cruz
Enfermeira graduada pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Atualmente é enfermeira da Estratégia Saúde da Família do Município de João Pessoa, PB, pesquisadora do Grupo de Estudo em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP).
tarci.marinho@gmail.com

Tatiana Souza Oliveira
Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Mestre em Saúde Comunitária pelo Instituto de Saúde Coletiva/UFBA. Doutoranda em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva/UFBA. Enfermeira da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação desde fevereiro de 2001.
tati.agilson@gmail.com

Thayssa Carvalho Souza
Enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e mestrado em Enfermagem pela UEFS. Especialização em Gestão em Saúde pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB); Especialização em Saúde da Criança, Obstetrícia e UTI neonatal pela UniAteneu; Especialização em Metodologias Ativas pela Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF).
thayssa.carvalho@yahoo.com.br

Verônica de Azevedo Mazza
Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Docente da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Líder do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASED).
vera62mazza@gmail.com

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes
Nutricionista. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), especialista em Saúde da Família pela UFPR.
victoriabeatrizmartins@gmail.com

O transtorno do espectro autista e os adoecimentos crônicos da criança e adolescentes são eventos indesejáveis, repudiados, produtores de sofrimento aos familiares e de difícil aceitação mediante a representação social do ser puro e bondoso atribuído à criança e ao adolescente. Esta obra reúne trabalhos acadêmicos a partir das experiências de familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista, síndrome congênita do vírus Zika, deficiências e demais adoecimentos crônicos. Revelar as experiências de vida e as terapêuticas assumidas pelas famílias favorece a qualificação dos profissionais de saúde para eficiência dos modos de cuidar.

ISBN: 978-65-84508-08-8

9 786584 508088 >

EDITORA UFRB
Viva a leitura!