

Alberth Sant'Ana Costa da Silva



Belo Horizonte
Escola de Ciência da Informação da UFMG
2009

Alberth Sant’Ana Costa da Silva

**INFORMAÇÃO, PARALISIA CEREBRAL E
SOLIDARIEDADE EM REDE:
as experiências maternas em perspectiva**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI), da Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais – ECI/UFMG, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Linha de Pesquisa: Informação, Cultura e Sociedade

Orientadora: Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis

Belo Horizonte
Escola de Ciência da Informação da UFMG
2009



UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Ciência da Informação
Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

FOLHA DE APROVAÇÃO

"INFORMAÇÃO, PARALISIA CEREBRAL E SOLIDARIEDADE EM REDE: AS EXPERIÊNCIAS MATERNAS EM PERSPECTIVA"

Alberth Sant'Ana Costa da Silva

Dissertação submetida à Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte dos requisitos à obtenção do título de **"Mestre em Ciência da Informação"**, linha de pesquisa **"Informação, Cultura e Sociedade (ICS)"**.

Dissertação aprovada em: 23 de novembro de 2009.

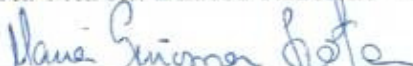
Por:



Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis - ECI/UFMG (Orientadora)



Profa. Dra. Márcia Bastos Rezende - EEFETO/UFMG



Profa. Dra. Maria Guiomar da Cunha Frota - ECI/UFMG



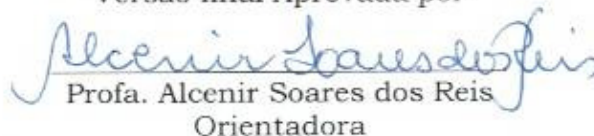
Profa. Dra. Maria Aparecida Moura - ECI/UFMG

Aprovada pelo Colegiado do PPGCI



Profa. Gercina Ângela B. O. Lima
Coordenadora

Versão final Aprovada por



Profa. Alcenir Soares dos Reis
Orientadora



UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Ciência da Informação
Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE **ALBERTH SANT'ANA COSTA DA SILVA**,
matrícula: 2007655840

Às 14:00 horas do dia 23 de novembro de 2009, reuniu-se na Escola de Ciência da Informação da UFMG a Comissão Examinadora aprovada *ad referendum* pela Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação em 10/11/2009, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado **Informação, paralisia cerebral e solidariedade em rede: as experiências maternas em perspectiva**, requisito final para obtenção do Grau de MESTRE em CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, área de concentração: Produção, Organização e Utilização da Informação, Linha de Pesquisa: Informação, Cultura e Sociedade (ICS). Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra ao candidato para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa do candidato. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença do candidato e do público, para julgamento e expedição do resultado final. A Banca ressaltou que devido à qualidade e relevância social, recomenda a sua ampla difusão e publicação. Foram atribuídas as seguintes indicações:

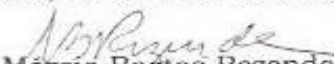
Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis - Orientadora	APROVADO
Profa. Dra. Márcia Bastos Rezende	APROVADO
Profa. Dra. Maria Guiomar da Cunha Frota	APROVADO
Profa. Dra. Maria Aparecida Moura	APROVADO

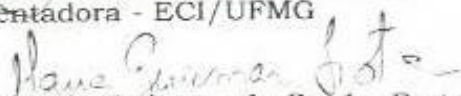
Pelas indicações, o candidato foi considerado APROVADO.

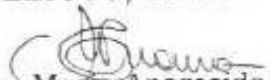
O resultado final foi comunicado publicamente ao candidato pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão, da qual foi lavrada a presente ATA que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora.

Belo Horizonte, 23 de novembro de 2009.

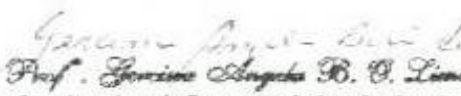

Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis
Orientadora - ECI/UFMG


Profa. Dra. Márcia Bastos Rezende
EEFFTO/UFMG


Profa. Dra. Maria Guiomar da Cunha Frota
ECI/UFMG


Profa. Dra. Maria Aparecida Moura
ECI/UFMG

Obs: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo da Coordenadora.


Prof. Izabela Augusta B. O. Lima
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação
em Ciência da Informação - ECI/UFMG

Às mulheres-mães

*que se desdobram em
função dos filhos com paralisia cerebral*

Carinhosamente:

À Joyce Marinho, estimada amiga.

À Priscila Silva, prima querida.

*Separadas por gerações, mas que se uniram
pelo toque da vida e em favor de seus filhos.*

Às queridas crianças especiais,

Particularmente, e, com ações de graças:

Ao Samuel Marinho e ao Richard Silva.

*Pequenos grandes amigos,
com os quais tenho aprendido uma importante lição:
a vida tem um sabor singular
quando a redescobrimos lutando por ela.*

AGRADECIMENTOS

Foi preciso ter um fôlego persistente para vivenciar as aventuras e as alegrias; as desventuras e os dissabores experimentados na travessia deste percurso. Tenho clareza de que não seria possível vencer os desafios, superar os atropelos, assumir os riscos e, assim, chegar ao final desta “maratona”, sem a valiosa contribuição das pessoas e das instituições envolvidas. Trilhar por esta retrospectiva é perceber que “há tempo para todas as coisas” e ponderar, mormente, que sozinho nada sou.

Seguramente esta é uma das partes da dissertação por que tanto ansiei, pois teria a oportunidade de fazer menção a alguns nomes registrados em meu “diário de bordo”. Bom, é chegada a hora! Com dizeres tão singelos, mas “carregados” de puro regozijo, rendo da minha memorável gratidão:

A ti, meu Deus – cujo amor sempre me surpreende e é o alicerce da minha vida – eu louvo e agradeço pelo alento e condução durante todo o processo deste trabalho.

Aos meus estimados pais, Afonso Sant’Ana e Maria Fátima Costa – pessoas maravilhosas – que a tudo, sem titubear, renunciaram a meu favor. À minha maravilhosa família, especificamente ao meu avô João Longuinho – com seus 89 anos de pura sapiência – e aos meus padrinhos: Elizabete e Antônio Faustino. Concretizar este trabalho foi possível graças à tolerância de todos vocês por compreenderem que, ao me dedicar integralmente a esta dissertação, privei a mim e a vocês de uma forma de convívio, comunhão e partilha que julgo ser a mais bela e genuína fonte de felicidade e aprendizagem.

Às mulheres-mães participantes deste estudo. Guerreiras incansáveis que se dispuseram a compartilhar suas histórias; vivências e experiências. Com clareza de gestos e sentimentos, ensinaram-me o real significado da palavra abnegação e o verdadeiro sentido de um amor incondicional.

À professora Alcenir Soares dos Reis que, com escuta atenta e conselho amigo, ouviu as minhas indagações e reflexões, respeitou a minha individualidade e, sobretudo, encorajou-me a não pensar no acúmulo de atividades a serem cumpridas. Incentivou-me a concentrar-me na

pequena tarefa ao alcance dos meus braços, deixando que essa fosse suficiente e oportuna para aquele instante, haja vista que o mais importante era “apagar o incêndio do dia”. Ofereço-lhe sinceros e perduráveis agradecimentos.

À Profa. Helena Maria Tarchi Crivellari, pela orientação na fase inicial deste trabalho, meus agradecimentos. Aos demais professores, no âmbito da Escola de Ciência da Informação/UFMG, que “abraçaram” a discussão da problemática a que esta pesquisa se dedica. Cabe mencionar, distintamente, à Gercina Lima pela amizade e torcida incessante desde o período da Iniciação Científica; ao Carlos Alberto pelo entusiasmo; à Guiomar da Cunha Frota pela sensibilidade e contribuição de caminhos metodológicos e à Maria Aparecida Moura com quem vislumbrei um horizonte de possibilidades a ser alcançado no decurso da disciplina de Redes Sociais.

Às professoras Márcia Bastos Rezende e Guiomar Cunha Frota por terem participado da banca de qualificação, trazendo grandes contribuições a este estudo. A elas e também a professora Maria Aparecida Moura pela generosidade em comporem a banca de defesa, pois “por mais interessante que as coisas no mundo nos afetem, por mais intensamente que elas possam nos emocionar nos estimular, elas só se tornam humanas para nós quando podemos debatê-las com nossos semelhantes”¹

Ao Senhor Eduardo Barbosa pela palestra de Inclusão Social, realizada na Reitoria da UFMG, em outubro de 2002, cujas palavras ali proferidas tornaram-se sementes frutíferas: como este trabalho adubado e irrigado com a colaboração de muitos amigos.

Ao Samuca, ao Ricardo (lá do Rio de Janeiro); e ao Richard pela “arte de ser feliz”. Com eles, eu aprendi que podemos superar obstáculos, dar continuidade à vida e vivenciar momentos prazerosos.

Ao Gustavo Bastos, que, por várias vezes, prontificou-se a me ajudar. Juntos, escalávamos a serra e, lá no topo, contemplávamos um belo horizonte. Saudoso amigo, sua torcida tornou-se algo incomensurável. Onde quer que esteja, receba o meu eterno obrigado.

¹Arendt (2001)

Ao Frederico Greco, ao Pedro Hilário, à Carol Ribeiro, à Joice Teixeira, à Edilene Márcia, à Patrícia Viera e ao Edson Vieira Lopes pela amizade fraternal e pelo apoio. Ao Rayme Nery e ao Cleverson Ribeiro, pela relevante contribuição em lerem as várias versões preliminares desta dissertação. Ao Adilson e ao Marcelo Carvalho, pelos “suportes tecnológicos”. Ao Emerson Hering, por aceitar o desafio de elaboramos um protótipo para a gestão de informações do Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes; ao Danilo Alvarenga, pela ajuda em gravar os vídeos e ao Rafael Matos pela criatividade e zelo em editá-los. Amigos que compõem a minha rede e com os quais vivenciei, verdadeiramente, o poder das relações de solidariedade.

Aos colegas-amigos da turma do mestrado/doutorado do PPGCI (2007-2009): Anderson Higino; Camila Maciel Mantovani, Cynthia Zaniratti, Diana Sampaio, Lorena Tavares, Graciane Bruzinga, Mário Lúcio Caixeta, Rogério Massensini e Ronaldo Ferreira Araújo. Agradeço a todos pelas trocas; encontros; afinidades e estreitamentos dos laços os quais extrapolaram as dimensões acadêmicas.

Aos “irmãos de cena” do Grupo de Teatro e Dança Religare com os quais aprendi que, nos múltiplos papéis que desempenhamos, é condição “*sine qua non*” dar vida aos movimentos, exercendo-os com vigor e sensibilidade. Graças a eles, durante o percurso desta pesquisa, compreendi que a nossa performance externa é extensão direta da concepção interior.

À equipe do Brincar – Escola Especial – notadamente às diretoras Márcia Lara e Salete Beatriz pelos contatos institucionais; à Nivânia Melo, meu muitíssimo obrigado por me instigar à busca pelo conhecimento das questões concernentes à paralisia cerebral.

Aos representantes do Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes (STOI-ABF/HC) – em específico - à Grace Rego Saliba pelos contatos a mim proporcionados; às professoras Zélia Coelho; Marisa Cotta e Ana Paula Melo pelas ricas contribuições na fase empírica deste estudo. Às estagiárias acadêmicas pela cooperação e apoio.

Aos Diretores da AMR – em particular – a Elizabeth Moreira dos Santos, ao Leonardo Cury, à Rita Righi de Cássia e à Marina Brandão, por permitirem a realização da coleta de dados

incorporados neste trabalho. Singularmente à Sandra Moreira de Carvalho, à Joana D'arc e Helena Paula pelo pronto auxílio.

Aos Coordenadores do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação pela compreensão dos contratempos da vida e por viabilizarem o financiamento da pesquisa por intermédio da Capes. À Nely Ferreira e à Gisele Reis pelo auxílio com as burocracias que permeiam a execução de uma pesquisa acadêmica.

À Iwana Barreto Cyrillo que, ao ter o dom com as palavras, instigou-me a percorrer por caminhos literários. Além disso, com solicitude, exerceu a arte de revisar este trabalho. A ela, minha gratidão indizível. Ao cortês Omar Cyrillo Júnior, pela diligência ao passar um último “pente fino” no texto.

À Alessandra Rodrigues e ao Júlio Victor pela amizade, pelas orientações sábias e pelo auxílio na tarefa de moldar o conteúdo deste trabalho dentro das diretrizes que viabilizam a comunicação científica.

Por fim, a todas “gentes” com quem convivi durante esta minha trajetória, o meu sincero reconhecimento e profunda gratidão:

“Gente que tem tempo para sorrir bondade, semear perdão, repartir ternuras, compartilhar vivências e dar espaços para emoção dentro de si, emoções que fluem naturalmente dentro de seu ser. Gosto muito de gente assim”².

² Mazzei (2007)

*“Não sei se a vida é curta ou longa demais
para nós, mas sei que nada
do que vivemos tem sentido se não
tocarmos o coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser:
colo que acolhe,
braço que envolve,
palavra que conforta,
silêncio que respeita,
alegria que contagia,
lágrima que corre,
olhar que sacia,
amor que promove.
E isso não é coisa do outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela não seja
nem curta nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira e pura... enquanto durar³”.*

³ CORALINA (2008)

RESUMO

Este estudo teve por objetivo apreender e colocar em perspectiva o significado e as contribuições advindas da informação, em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados às crianças que apresentam diagnóstico de paralisia cerebral, tendo como centralidade as experiências maternas. As discussões relativas à informação, à paralisia cerebral e à temática das redes sociais foram adotadas como fundamento, de forma a subsidiarem, teoricamente, a investigação e a evidenciar as potencialidades e as contribuições da interação entre Ciência da Informação/Ciências da Saúde. Buscou-se apontar as interações informacionais desenvolvidas por essas mães no decurso de suas experiências e utilizou-se, para essa etapa, a metodologia de Análise de Redes Sociais (ARS). Considerando o escopo e a proposta do trabalho, realizou-se a pesquisa no município de Belo Horizonte, especificamente, no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes, entidade essa vinculada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (STOI-ABF/HC-UFGM) e na Associação Mineira de Reabilitação (AMR). O desenvolvimento desse estudo, por meio do mapeamento do universo constitutivo da pesquisa, foi efetivado, sendo representado por profissionais e crianças-mães, cujas participações ficaram condicionadas aos critérios amostrais. Conduziu-se a pesquisa por meio da combinação de métodos quantitativos e qualitativos e, foram utilizadas, para a concretização e a obtenção dos dados, a pesquisa documental, a observação participante e a entrevista semiestruturada. Procedeu-se à consolidação, ao tratamento, à discussão dos dados por meio de análise temática. A partir do lugar da mãe e de sua centralidade no contexto da vida do filho, evidenciado pelos resultados da pesquisa, percebeu-se um comportamento desdobrável em prol dos filhos. A informação tornou-se um subsídio fundamental no processo de conscientização da condição de saúde do filho; na aprendizagem e na superação das dificuldades, mesmo se constatando que o papel da informação assume concepções diferenciadas para as mães. Notadamente, as contribuições da informação revelaram-se de grande valia nos cuidados dispensados aos filhos, bem como na aquisição e adoção de mecanismos que promovem a integração social da criança. Percebeu-se, ainda, que a visualização da rede de interações tecidas por essas mulheres-mães, além de apresentar a posição de centralidade dos filhos, aponta o componente informacional que está subjacente às manifestações de solidariedade em rede.

Palavras-chave: Informação. Paralisia Cerebral. Maternidade. Redes sociais. Solidariedade.

ABSTRACT

The aim of this study was to understand and place into perspective the meaning and contributions of information on the relationships with and the care and handling of children diagnosed with cerebral palsy, focusing on the mothers' experiences. The study was based on discussions on information, cerebral palsy and the issue of social networks, which provided its theoretical support and demonstrated the potentialities and contributions of the interaction between Information Science/Health Sciences. Through Análise de Redes Sociais-ARS (Social Network Analysis)[1], the study aimed at pointing out the informational interactions which these mothers developed throughout their experience. The research was carried out in Belo Horizonte, specifically at the Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes (Bias Fortes Ambulatory's Child Occupational Therapy Service), an entity linked to Hospital das Clínicas (Clinical Hospital) of the Universidade Federal de Minas Gerais (Federal University of Minas Gerais)-STOI-ABF/HC-UFMG, and at the Associação Mineira de Reabilitação-AMR (Rehabilitation Association of Minas Gerais state). The study was done through mapping of its constitutive universe, represented by professionals and children, whose participation was conditioned by the sampling criteria. The research combined quantitative and qualitative methods, in which semi-structured interviews and participative observation were used to collect the data. The data was consolidated, treated and discussed through thematic analysis. From the centrality of the results, a behavior involving multiple concerns and aspects was observed among the mothers in favor of their children. Information became a fundamental tool in the process of increasing awareness concerning their children's health; in learning and overcoming difficulties, even if they conceived the role played by this information in different ways. The information was extremely valuable as it contributed, especially, to the care given to the children and also in the acquisition and adoption of mechanisms that promote their social integration. It was also observed that the visualization of the interaction network weaved by these women-mothers, besides presenting the central position occupied by their children, also accentuates the informational component subjacent to manifestations of solidarity in a network.

Key words: Information. Cerebral Palsy. Motherhood. Network and Solidarity.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue aprender y colocar en perspectiva el significado y las contribuciones relevantes de la información, en términos de relaciones, cuidados y atención dados a los niños que padecen parálisis cerebral, centrado en las experiencias maternas. Los debates sobre la información, la parálisis cerebral y la temática de las redes sociales fueron adoptados como fundamento, a fin de subvencionar, en teoría, la investigación y evidenciaran el potencial y las contribuciones de la interacción entre las Ciencias de la Información/Ciencias de la Salud. Se buscó registrar las interacciones de información desarrolladas por las madres durante el transcurso de sus experiencias, a través del Análisis de Redes Sociales (ARS). Con este objetivo se realizó una investigación en el municipio de Belo Horizonte, específicamente el Servicio de Terapia Ocupacional Infantil de la Clínica Bias Fortes, Institución vinculada al Hospital de las Clínicas de la Universidad Federal de Minas Gerais (STOI-ABF/HC-UFGM) y a la Asociación Minera de Rehabilitación (AMR). El desarrollo de este estudio fue efectuado por medio del escaneo del universo constructivo de la investigación, siendo representado por profesionales y niños, cuyas acciones estuvieron supeditadas a los criterios de la muestra. Se condujo la investigación a través de la combinación de indicadores cuantitativos y cualitativos, y fueron utilizados para la aplicación y la recopilación de datos, la pesquisa documental, observación participante y la entrevista semi-estructurada. Posteriormente se consolidó, se trató y se discutió los datos por medio del análisis temático. A partir de la centralidad de los resultados, se evidenció un comportamiento desplegado de las madres hacia sus hijos. La información se convirtió en un apoyo fundamental en el proceso de concientización de la condición de la salud del niño, en el aprendizaje y en la superación de dificultades, incluso se verificó que el papel de la información adquiere concepciones diferentes para las madres. Claramente, las contribuciones de la información se revelan como de valor en el cuidado de los niños, así como la adquisición y la adopción de mecanismos que promuevan la integración social del niño. Se percibió también que la red de interacciones tejidas por estas mujeres-madres, además de presentar una posición de centralidad de los niños, destaca el componente de información que está subyacente en las expresiones de la solidaridad en red.

Palabras Claves: Información. Parálisis cerebral. Maternidad. Redes sociales. Solidaridad.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 –	Modelo esquemático da CIF.....	60
FIGURA 2 –	Representação dos níveis de GMFCS.....	62
FIGURA 3 –	Modelo teórico acerca do comportamento das mães de criança com paralisia cerebral.....	70
FIGURA 4 –	Caminhos geodésicos	106
FIGURA 5 –	Representação aérea espacial de Belo Horizonte e municípios adjacentes; mapeamento das residências maternas e sinalização das trajetórias das mães instituições.....	114
FIGURA 6 –	Representação das redes de apoio.....	147
FIGURA 7 –	Visualização das especialidades clínicas e terapêuticas presentes na amostra.....	148
FIGURA 8 –	Interações informacionais no âmbito das instituições pesquisadas.....	151
FIGURA 9 –	Tempo da mãe/criança na instituição.....	152
GRÁFICO 1 –	Relação dos diagnósticos clínicos das instituições.....	111
GRÁFICO 2 –	Agrupamento dos pacientes com paralisia cerebral.....	112
QUADRO 1 –	Classificação da paralisia cerebral – Minear (1956).....	56
QUADRO 2 –	Representação esquemática da paralisia cerebral.....	57
QUADRO 3 –	Representação esquemática da estrutura conceitual dos modelos de incapacidade	59
QUADRO 4 –	Caracterização das mães participantes.....	98
QUADRO 5 –	Caracterização do corpo-técnico.....	98
QUADRO 6 –	Caracterização da amostra pesquisada.....	113
QUADRO 7 –	Relação da distância, modalidade de transporte e tempo gasto de deslocamento.....	116
QUADRO 8 –	Agenda semanal criança/mãe de atividades terapêuticas realizadas.....	118
QUADRO 9 –	Períodos da ocorrência da paralisia cerebral da amostra pesquisada.....	121

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Universo pesquisado e tamanho da amostra intencional.....	96
TABELA 2 – Universo populacional: dados quantitativos em relação ao sexo.....	111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABF	Ambulatório Bias Fortes
AMR	Associação Mineira de Reabilitação
ARS	Análise de Redes Sociais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CI	Ciência da Informação
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
COEP	Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos
CT	Corpo técnico
DEPE	Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão
ECI	Escola de Ciência da Informação
FUMEC	Fundação Mineira de Educação e Cultura
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
HC	Hospital das Clínicas (Belo Horizonte)
I BBD	Instituto Brasileiro de Bibliografia e Documentação
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação Ciência e Tecnologia
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPGCI	Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação
PUC/MINAS	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (UFMG)
SIP	Serviço de Intervenção Precoce (AMR)
SIR	Serviço de Integrado de Reabilitação (AMR)
SNC	Sistema Nervoso Central
STOI	Serviço de Terapia Ocupacional Infantil
TECLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFMPS	Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde (HC)
WHO	International Classification of Functioning, Disability and Health

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	O poder da palavra: no princípio era o verbo	20
2	A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO COMO CAMPO DE CONHECIMENTO: UM ENFOQUE SOCIAL	29
2.1	Perspectivas da Ciência da Informação: uma síntese histórica	30
2.1.1	Gênese e evolução da Ciência da Informação	30
2.2	A informação ancorada no tecido social.....	38
3	PARALISIA CEREBRAL: ASPECTOS CONCEITUAIS E IMPACTOS CAUSADOS NO NÚCLEO FAMILIAR	48
3.1	Breve histórico da evolução do termo paralisia cerebral.....	50
3.2	Definição de paralisia cerebral	51
3.3	As classificações e os tipos de paralisia cerebral	55
3.4	Os impactos do diagnóstico de paralisia cerebral no núcleo familiar	63
3.4.1	A remodelagem familiar: concepção, papéis e expectativas	66
4	INFORMAÇÃO, PARALISIA CEREBRAL E SOLIDARIEDADE EM REDE: URDIDURAS ENTRELAÇADAS	71
4.1	Redes Sociais: usos e apropriações	74
4.1.2	Análise de Redes Sociais (ARS)	79
4.1.2.1	Conceitos essenciais presentes na abordagem da ARS	80
5	PERCURSO, BUSCAS E DECISÕES METODOLÓGICAS: EXPERIÊNCIA E APROXIMAÇÃO DA REALIDADE	85
5.1	Fase preparatória.....	88
5.1.1	Levantamento e sondagem do universo empírico	89
5.1.2	A obtenção das anuências institucionais	90
5.1.3	Caracterização das instituições.....	91
5.2	Fase exploratória.....	94

5.2.2	Sistematização dos dados populacionais	95
5.2.3	Coleta de dados.....	103
5.2.3.1	A pesquisa documental.....	99
5.2.3.2	A observação participante	99
5.2.3.3	As entrevistas.....	103
5.3	Fase de consolidação dos dados	106
6	INFORMAÇÃO E ESTRATÉGIAS MATE- RNAS: APRENDIZAGENS E DESCOBERTAS	109
6.1	Constituição e caracterização das instituições e da composição amostral	110
6.2	O desdobrar-se das mulheres-mães	119
6.2.1	Percurso informacional materno.....	121
6.2.1.1	Primeiro marco: constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho	121
6.2.1.2	Segundo marco: inserção do filho em programas de reabilitação.....	125
6.2.1.3	Terceiro marco: assimilação e internalização da condição de saúde do filho	127
6.2.1.4	Quarto marco: aceitação; aprendizagens e superação dos obstáculos.....	130
6.3	O tempo da mãe e a sobrecarga de atividades	134
6.4	Renúncias, abdições profissionais e educativas.....	140
6.5	Aspectos sociais enfrentados pelas mães.....	142
6.6	A visualização da solidariedade em rede.....	145
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	155
	REFERÊNCIAS	166
	APÊNDICES.....	180
	ANEXOS	187

1 INTRODUÇÃO

*“Ciência se origina de dentro do homem;
de suas ideias prévias, de suas teorias,
sejam explícitas ou implícitas,
tomar consciência delas e deixar claro
o lugar donde se fala é importante na
construção do objeto de uma pesquisa”⁴*

*É relevante que o registro dessa
escrita seja perpetuado
por meio da escrita...*

*“Deve-se escrever da mesma
maneira como as lavadeiras
lá de Alagoas fazem seu ofício.
Elas começam com uma
primeira lavada, molham
a roupa suja na beira da
lagoa ou do riacho,
torcem o pano, molham-no
novamente, voltam a torcer.
Colocam o anil, ensaboam e torcem uma,
duas vezes. Depois enxáguam,
dão mais uma molhada,
Agora jogando a água com a mão.
Batem o pano na laje
ou na pedra limpa,
e dão mais uma torcida
e mais outra,
torcem até não pingar do pano uma só gota.
Somente depois de feito tudo isso
é que elas dependuram a roupa lavada
na corda ou no varal, para secar.
Pois quem se mete a escrever devia fazer a
mesma coisa. A palavra não foi feita para
enfeitar, brilhar como ouro falso;
a palavra foi feita para dizer⁵”*

⁴ MORAES, 2002, p. 243

⁵ RAMOS, 2009

1.1 O poder da palavra: no princípio era o verbo

A palavra tem força criadora! É na palavra que se inscreve a gênese do universo. É por seu intermédio que o indivíduo estrutura o pensamento, traduz o que sente, expressa conhecimento e se emerge para o mundo. É também por meio das palavras que todas as coisas podem ser nomeadas e descritas e os homens se tornam capazes de desenvolver relações carregadas de sentido com eles mesmos e com suas esferas de relações. “*A palavra, como se sabe, é um ser vivo.*”⁶

Assim, pode-se explicitar que a palavra tem um papel fundamental na interação do ser humano com o meio em que vive, haja vista ser, por meio dessa, que se preserva a origem do tempo. Logo, é com a palavra que se inicia a História, a qual tem as dimensões de nossa linguagem, de nossas essências e de nossas vidas.

É por intermédio das palavras que adquirimos a capacidade de imprimir uma característica pessoal e até intransferível nas muitas realidades que ajudamos a sedimentar. Nesse sentido, cada palavra carrega consigo uma propriedade, uma força, uma marca que pode ser inesquecível ou distinta. Depende de quem lhe atribui o sopro de vida e de quem a concebe, pois “a palavra é metade de quem a pronuncia, metade de quem a ouve”⁷. É importante salientar que, ao refletir anseios, necessidades individuais ou coletivas, conflitos, paradoxos e contrapontos, cada nova marca se constitui como um instrumento relevante e indispensável à construção sócio-histórica de qualquer sujeito humano.

A história desta dissertação também começa assim: movida pela força de uma marca, de uma linguagem. Ao assistir a uma palestra de inclusão social, promovida pelo programa de graduação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em outubro de 2002, na Semana de Recepção aos Calouros dessa instituição, fui impactado pelo poder das palavras proferidas pelo Sr. Eduardo Barbosa⁸. O palestrante colocou um desafio para os novos acadêmicos: reconhecer o outro como igual, promover a acessibilidade e respeitar as diferenças. Assumi, naquele momento, um compromisso de pesquisar mais sobre o assunto ali abordado, pois fiquei sensibilizado com as palavras “lançadas” pelo Sr. Eduardo Barbosa. “O

⁶ Hugo (2008)

⁷ Montaigne (2008)

⁸ Ex-aluno da Faculdade de Medicina da UFMG e atual presidente da Federação Nacional das Apaes - Associação de Pais, Amigos e Excepcionais.

semeador saiu a semear. Enquanto lançava a semente, [...] parte dela caiu em boa terra. Cresceu e deu boa colheita [...]”⁹.

Nessa circunstância, o uso da palavra foi essencialmente argumentativo, constituiu um modo, por excelência, de ação sobre o outro e, especialmente, um instrumento de persuasão. Sendo ainda calouro do curso de biblioteconomia, a partir da palavra formou-se em minha mente um pensamento – “ideia” – de concretizar este trabalho. Esse objetivo tornou-se realidade por meio desta dissertação.

Mais tarde, nos meados de 2003, as palavras “semeadas” pelo palestrante começaram a “germinar” e foram cultivadas no solo fértil da disciplina “Métodos e Técnicas de Pesquisa em Ciência da Informação e Biblioteconomia”¹⁰. Nesse profícuo contexto, fui instigado a identificar e a apresentar temáticas diversificadas de pesquisa que trouxessem indagações relativas ao universo informacional. Em decorrência das indagações suscitadas, propus um estudo sobre os direitos sociais das pessoas com deficiência, tendo como objetivo analisar a importância do acesso à informação como mecanismo de inclusão social e a possibilidade de esse acesso ser inibido por fatores educacionais, sociais, políticos e econômicos.

Agrega-se, ainda, às etapas antecedentes a minha experiência pessoal, haja vista que, nesses últimos seis anos, acompanhei atividades desenvolvidas por algumas instituições¹¹ que preconizam a assistência a pessoas com deficiência. Vale assinalar, ainda, que após a conclusão de minha graduação em Biblioteconomia, em agosto de 2006, e, em razão das minhas motivações e empatia com a questão da inclusão social, desenvolvo um trabalho voluntário vinculado à reabilitação infantil.

Assim, como Bibliotecário e Gestor de Informações, visando a contribuir para o aprimoramento dos processos informacionais presentes nessas instituições, avantei as distintas possibilidades de pesquisa, destacando-se dentre alguns temas: estratégias de busca em contextos digitais; acessibilidade e usabilidade de sites institucionais; políticas de organização; recuperação das informações documentais e eletrônicas; diretrizes de

⁹ BÍBLIA SAGRADA. N.T. Lucas. 34 ed. São Paulo: João Ferreira de Almeida, 2009. cap. 8, v. 5-8.

¹⁰ Disciplina ministrada pela Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis

¹¹ Escola Brincar – Centro de Estimulação Especial, Associação Mineira de Reabilitação (AMR), Centro de Equoterapia do Regimento de Cavalaria Alferes Tiradentes (CERCART) Prado-BH.

arquivamento; ordenação de prontuários clínicos e desenvolvimento de manuais para a implementação de prontuários eletrônicos.

Porém, a questão que mais me inquietou, ao vivenciar essas realidades, foi apreender, sob a ótica das mães de crianças com paralisia cerebral, as contribuições advindas do acesso à informação, notadamente em termos de cuidados e manuseios dispensados para com os filhos. Outro ponto que me chamou atenção foi o de compreender, também do ponto de vista materno, quais eram as suas dificuldades de procederem de acordo com as orientações propostas pelo corpo técnico terapêutico. Em outras palavras, almejei detectar quais os fatores intervenientes na relação paciente/mãe - corpo técnico terapêutico.

Além disso, considerando que são as mães as principais responsáveis pelo cuidado e por acompanhar seus filhos aos tratamentos terapêuticos, tive o interesse de mapear, por meio das narrativas maternas, quem são as pessoas e os lugares de apoio que as mães buscam para lidar com a realidade e atender às demandas de um filho com sequelas de paralisia cerebral. Diante disso, surgiram mais indagações: quais são os tipos de interação que cada mãe desenvolve tendo como núcleo comum a situação diagnóstica do filho? As mães compartilham suas experiências, histórias, vivências e aprendizagens? Quando se observa a realidade das mães, pela perspectiva de redes sociais, as interações informacionais estabelecidas entre elas se corporificam como redes de solidariedade?

De acordo com Souza (2003), é comum os pais e familiares recorrerem ao corpo clínico/técnico buscando um “manual” para saberem como lidar com esta “criança especial”. Embora essas reações familiares sejam compreensíveis, elas estão relacionadas com o processo de aceitação e adaptação às crianças face à realidade e às especificidades de reabilitação demandadas, pois os pais não se sentem capazes de atender às necessidades desses filhos. Muitas vezes, sentem-se temerosos, inexperientes, completamente leigos para cuidar de uma criança com condições não idealizadas.

Tratando prioritariamente da situação acima indicada, observam-se - na literatura; no corpo de conhecimento específico sobre crianças com paralisia cerebral e na prática clínica - os princípios que embasam a importância de considerar não só as consequências clínicas da doença como também as repercussões causadas, ou seja, limitações no desempenho de

atividades e tarefas do cotidiano da criança e da sua família (CHAGAS; MANCINI, 2008; CHAVES, 2008).

Tais princípios têm como base fundamental a concepção da abordagem centrada no cliente e/ou na família. Além de considerar uma forma de prestação de serviço, essa concepção enfatiza a importância da participação familiar no processo de tomada de decisão durante o curso da intervenção, além da responsabilidade final pelo cuidado do filho (CHAVES, 2008).

É acrescentada a essas discussões teóricas, a evidência de que o diagnóstico de paralisia cerebral provoca, na maioria dos casos, significativos impactos na estrutura familiar, principalmente na vida das mães, apontadas como as principais cuidadoras. Dessa forma, ao perceber a centralidade da mãe na vida do filho com o referido diagnóstico, principalmente nos aspectos referentes a cuidados e a manuseios, adotou-se a perspectiva materna como escopo deste estudo.

Considerando-se tais delimitações, cabe explicitar que esta pesquisa desenvolveu-se na interface entre duas áreas do conhecimento: a Ciência da Informação e a Ciência da Saúde, esta mais especificamente direcionada às questões a respeito da reabilitação neuropsicomotora de crianças e adolescentes com sequelas de paralisia cerebral. Nessa interconexão, foi relevante a possibilidade de a informação proporcionar esclarecimentos inerentes à natureza do diagnóstico de paralisia cerebral, com vistas a contribuir para melhor adesão materna às orientações do corpo técnico (CT).

Vale assinalar que a Ciência da Informação, à medida que se preocupa com os princípios e práticas da produção, tratamento, organização, disseminação e o uso da informação, apresenta um perfil interdisciplinar para com as diversas áreas do conhecimento, dentre as quais as Ciências da Saúde. Parte-se do princípio de que os frutos advindos dessa interdisciplinaridade, interação estabelecida entre os referidos campos do saber, poderão apresentar subsídios promissores na compreensão dos problemas ligados à saúde, principalmente entre a relação paciente/famíliaes – profissionais e na diminuição dos impactos oriundos do diagnóstico de paralisia cerebral no contexto das famílias.

Assim, no primeiro momento, formulou-se o problema de pesquisa que sofreu alterações no decorrer da integralização das disciplinas do Programa de Pós-Graduação em Ciência da

Informação. A ele, incorporaram-se as sugestões apresentadas pela Banca de Qualificação, em 24 de junho de 2008. Sendo assim, após o Exame de Qualificação, o problema de pesquisa ficou explicitado nos seguintes questionamentos:

- 1- Quais são - a partir do prisma das mães, em termos de história e vivências pessoais - os subsídios informacionais necessários para os cuidados, trabalho e a ação destinados às crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 2 anos?
- 2- Tendo como locus de pesquisa uma instituição especializada, como detectar e propor uma rede de solidariedade entre as famílias e contribuir para a melhoria de vida das crianças com esse diagnóstico?

Com a intensificação e desenvolvimento do referencial teórico e somado à inserção do pesquisador no contexto empírico da pesquisa, houve a necessidade de uma nova reformulação, com vistas a atender às especificidades da realidade encontrada. Assim, manteve-se a perspectiva materna e duas instituições foram eleitas para constituírem o cenário empírico. Portanto, o problema de pesquisa, que norteou este estudo, ficou, enfim, constituído de duas indagações:

- 1- Quais as contribuições advindas do acesso às informações - do ponto de vista materno - dispensadas às crianças com paralisia cerebral e que dificuldades as mães encontram para procederem de acordo com as orientações propostas pelo corpo técnico terapêutico?
- 2- Quais são as alternativas/diretrizes para fomentar a solidariedade em rede entre as mães, visando a compartilharem de suas histórias, vivências e aprendizagens?

Embora não seja possível atribuir uma resposta definitiva para essas questões, pretendemos, nos capítulos que se seguem, aclarar esses questionamentos e indicar os processos e as respostas para atender aos seguintes objetivos:

- **Apreender e analisar - sob a ótica das mães com filhos com paralisia cerebral - as contribuições advindas do acesso à informação em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados a essas crianças; a dimensão de interlocução entre a ciência da informação e a área da saúde.**
- **Identificar, por intermédio da Análise das Redes Sociais (ARS), as interações informacionais desenvolvidas pelas mães com o intuito de visualizar as contribuições, as possibilidades e os desdobramentos da solidariedade em rede entre essas mulheres.**

Sendo mais específico, em razão da ótica proposta para o desenvolvimento deste trabalho, objetivou-se:

- Identificar e caracterizar a estrutura da família participante da pesquisa, com vistas a traçar um perfil da mesma em termos de estrutura, dinâmica e situação econômico-cultural;
- Recuperar - a partir da visão materna - como foi a identificação e o processo de diagnóstico de paralisia cerebral do filho e como esse fato refletiu no âmbito familiar;
- Identificar - a partir da mãe - as ações realizadas pelo núcleo familiar para obter informações e buscar alternativas de orientação e/ou solução;
- Apreender - com os responsáveis pelas atividades de coordenação - como se efetiva o processo de interlocução com as mães e quais são as informações repassadas a elas;
- Traçar a trajetória informacional das mães e detectar quais as contribuições que as informações recebidas durante esse percurso - tanto do corpo técnico quanto de outras pessoas relacionadas ao contexto materno - colaboram em termos das relações e trato com a criança, cuidados e ações destinadas a elas;

- Sistematizar - após o aceite das mães - os depoimentos e a consolidação das histórias em registro digital;
- Apontar - após a consolidação dos dados da pesquisa - qual o papel da informação no contexto da família e qual a viabilidade da constituição de uma rede de solidariedade para esse público.

Visando à concretização da pesquisa nos termos acima propostos, procedeu-se ao trabalho empírico que se desenvolveu em duas instituições cujas características serão descritas e apresentadas no capítulo *cinco* - referente à apresentação dos resultados da pesquisa. Convém, ainda, explicitar que essas instituições se localizam na cidade de Belo Horizonte, a saber: 1) no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil (STOI) do Ambulatório Bias Fortes (ABF) que está vinculado ao Hospital das Clínicas (HC) - Unidade Especial da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e; 2) na Associação Mineira de Reabilitação (AMR) que é uma instituição filantrópica.

Cabe assinalar que tais instituições, dentre dos demais contextos levantados, prestam serviços de reabilitação infantil às camadas sociais que se apresentam com maior nível de carência e que se encontram inseridas na região metropolitana de Belo Horizonte e também nos municípios e cidades adjacentes.

Os atendimentos prestados pelo STOI-ABF e pela AMR, por sua vez, consolidam-se por intermédio de quatro funções básicas: prestação de serviço - gratuito à comunidade carente - na área de reabilitação infantil; informacional/orientação técnica; integração social; educacional. Há, ainda, em ambas as instituições a oferta de estágio para a prática de graduandos em terapia ocupacional.

Em relação ao percurso metodológico, torna-se relevante mencionar que as particularidades inerentes ao objeto estudado propiciaram uma escolha por uma *abordagem qualitativa* de pesquisa. Coerente com essa perspectiva investigativa, *a pesquisa documental, a observação direta/participante e a entrevista semiestruturada* foram eleitas como instrumentos de coleta de dados.

É importante mencionar que esse primeiro capítulo consistiu em uma introdução na qual foram relatadas as motivações norteadoras para o desenvolvimento deste, estudo bem como os objetivos eleitos para que o trabalho de pesquisa fosse efetivado.

Em termos de estrutura, o texto desta dissertação é integrado por este capítulo introdutório e os indicados a seguir:

Capítulo 2 - A Ciência da Informação como campo do conhecimento: debates e interlocuções teóricas - apresenta o aporte teórico referente ao campo da Ciência da Informação (CI) presente neste trabalho. Inicialmente, na primeira sessão, foi elaborada uma breve retrospectiva acerca da origem e evolução dessa ciência interdisciplinar por natureza e, na segunda sessão, abordou-se o paradigma social da CI proposto por Capurro (2003), dando ênfase à análise da informação dentro da perspectiva social. Na sequência, discutem-se as contribuições advindas da informação para o contexto materno, assim como a relevância de se estabelecer uma interlocução entre CI e Ciência da Saúde.

Capítulo 3 - Paralisia cerebral – aspectos conceituais e os impactos causados na estrutura familiar – descreve um panorama conceitual da questão da paralisia cerebral, visando a apontar os fundamentos e a complexidade presente no referido diagnóstico. Recuperou-se, a partir da literatura, que essa condição de saúde, na vida de uma criança, provoca significativos impactos no núcleo familiar, situação que exigirá da família adaptar-se frente a essa nova realidade.

Capítulo 4 - Informação; Paralisia cerebral e Redes Sociais: urdiduras entrelaçadas – discute a importância da interação entre Ciência da Informação/Ciência da Saúde e aponta a interlocução entre a informação e a paralisia cerebral. Destaca a relevância das redes sociais como um dos elementos que permitem ampliar as potencialidades informacionais.

Capítulo 5 - Percurso, escolhas e decisões metodológicas: experiência e aproximação da realidade – apresenta os norteamientos teóricos da pesquisa e explicita as decisões e escolhas que orientaram o percurso traçado. Destacou-se, conforme já indicado anteriormente, que as características e a natureza da proposta do objeto estudado determinaram a escolha dos procedimentos e instrumentos metodológicos, exigindo-se a combinação das abordagens qualitativa-quantitativa.

Capítulo 6 – **Informação e estratégias maternas:** aprendizagens e descobertas – sistematiza os dados da pesquisa, tornando-se possível fazer a apresentação dos resultados, contextualizando-os com a visão das mães e da equipe técnica. Por meio desse procedimento, apreendeu-se a perspectiva dos sujeitos participantes em termos da problemática e desafios que se fazem presente para mães e profissionais, revelando-se as potencialidades e as contradições presentes na realidade materna. Os dados da pesquisa indicam o percurso informacional das mães e o significado desse na orientação de suas ações.

Considerações finais: explicita as principais conclusões da pesquisa, ressaltando notadamente o papel, a responsabilidade e o esforço materno no cuidado com os filhos com diagnóstico de paralisia cerebral. Indicou-se também a importância dos atendimentos prestados pelo STOI-ABF/HC-UFMG e pela AMR e a contribuição de seus profissionais no contexto da reabilitação infantil.

2 A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO COMO CAMPO DE CONHECIMENTO: UM ENFOQUE SOCIAL DA INFORMAÇÃO

“[...] identifica-se como um campo de conhecimento que estuda a informação ancorada no tecido social. [...] envolve uma dinâmica de significação, de produção e circulação. [...] Numa rede [...] essa interação requer a consolidação de diálogos interdisciplinares nos quais a mediação, a formação e a interação informacional sejam evidenciadas tornando-se possível compreender, no âmbito da Ciência da Informação, o modo como sujeitos e informações se articulam [...]”¹²

“As mães têm muito interesse em saber a fala do profissional, em relação à condição de saúde do filho. No entanto, percebo que, na maioria dos casos, a compreensão não é completa daquilo que se fala”¹³.

“Na época em que eu comecei a lutar pela qualidade de vida do meu filho, a informação que eu ia obtendo, com as pessoas e com os profissionais, ajudou-me a seguir em frente”¹⁴

¹² MOURA, 2006, p. 3.

¹³ CT-4 em entrevista

¹⁴ MÃE -1 em entrevista

2.1 Perspectivas da Ciência da Informação: uma síntese histórica

Com a finalidade de apresentar os fundamentos teóricos que sustentam o presente trabalho, julgou-se pertinente resgatar os elementos constituintes da Ciência da Informação (CI) como campo de conhecimento.

Advoga-se que a CI não se limita às discussões realizadas por profissionais e pesquisadores acerca dos problemas ligados à organização e disseminação da informação. É, sobretudo, uma área científica constituída em diferentes instâncias, aglutinando um conjunto de saberes que se instaurou em determinados contextos sociais e políticos.

Esse argumento nos direciona a uma compreensão da CI considerando a sua historicidade e as ações dos agentes que promoveram a sua constituição. Assim, serão apresentados, nesta primeira sessão e de maneira sintética, os apontamentos teóricos concernentes ao surgimento e ao processo evolutivo da CI.

2.1.1 Gênese e evolução da Ciência da Informação

De acordo com Pinheiro (2002), alguns eventos relacionados ao processo de comunicação na ciência podem ser considerados como elementos constituintes desse novo campo, principalmente no que se refere aos sistemas de informação.

Na perspectiva dessa autora, é a partir do nascimento da ciência moderna, no século XVI, e sua subsequente institucionalização e consolidação nos séculos XVII e XVIII, além do iluminismo e o domínio da razão, que se instauraram “as primeiras sociedades científicas”.

Conforme enfatiza Pinheiro (2002), a constituição das sociedades científicas e a instituição dos periódicos científicos serão os instrumentos por meio dos quais haverá a possibilidade de circulação e avaliação das informações, fazendo com que os resultados possam ser validados pelos pares, bem como permitirá o avanço em termos das questões problematizadas.

Freire (2006) reitera os apontamentos da autora supracitada e argumenta que, para tratar dos fundamentos históricos do campo científico da CI, é necessário refletir sobre a seguinte hipótese:

as bases da ciência da informação surgem a partir da emergência do paradigma do conhecimento científico apoiado na invenção da imprensa que se institucionaliza com a criação das primeiras associações científicas, e sua expansão está ligada ao desenvolvimento da ciência em todos os segmentos da sociedade contemporânea (FREIRE, 2006, p. 6).

Ao se deparar com as abordagens reflexivas desses autores, observa-se que o aumento do número de pesquisadores; das produções científicas; do desenvolvimento de tecnologia; e, por conseguinte, o crescimento do volume desses registros – nas mais distintas formas – tornaram-se alguns dos motores de propulsão da CI.

Para Dias (2002), a CI é frequentemente caracterizada como uma disciplina emergente, embora não se consigam estabelecer, ao certo, suas propriedades específicas. No entanto, esse teórico salienta que

qualquer área ou campo do conhecimento está em permanente definição, por natureza, uma vez que é o conjunto de ideias e pessoas que nela circulam que determinam, no final, seu conceito (DIAS, 2002, p. 87).

Seguindo-se essa linha de pensamento, torna-se necessário mencionar - numa perspectiva histórico-sócio-cultural – que muitas pesquisas, com o intuito de apreender e estabelecer os parâmetros e as ferramentas eficazes que contribuem para a recuperação da informação, buscam resgatar esta historicidade e a apresenta de acordo com os seguintes eixos:

1 - do Sistema de Classificação Decimal, do bibliotecário americano Melvil Dewey, criado em 1876; 2 - do ‘Movimento de Documentação’ institucionalizado pelas ações de Paul Otlet e Henri La Fontaine, na década de 1980; 3 – dos estudos quantitativos de produção bibliográfica, expostas por E.W.Hulme no *British Patent Office Library*, em 1992 e da bibliométrica elaborada por Samuel Clement Bradford e J. Lancaster Jones no *Science Museum Library*, em 1934; 4 – da teoria e prática da classificação explicitadas no livro *The Organization of Knowledge and the System of the Sciences* de Henry E. Bliss, em 1929; 5 – da aplicação de métodos de pesquisas sociais em estudos sobre bibliotecas publicadas por Waples; e 6 – dos sistemas de classificação e leis para bibliotecas, apresentados pelo bibliotecário indiano Shiyali R. Ranganatham (NASCIMENTO, 2006, p. 25).

Logo, a história da CI, como campo científico, não pode ser relatada simplesmente pela menção de datas ou fatos. Há, na literatura, uma significativa produção de debates teóricos voltados para narrar esse percurso histórico (SARACEVIC, 1996; PINHEIRO, 2002; LE COADIC, 2004;; ORTEGA, 2004; ALMEIDA, 2005; FREIRE, 2006; ALMEIDA et al., 2007; REUNAUULT, 2007; SALDANHA, 2008; dentre outros). São articulações oriundas de diferentes lugares e perspectivas que, por um lado, fomentam aproximações teóricas e, por outro, revelam controvérsias que procuram defender e hegemonizar um determinado ponto de vista, referente à gênese e ao processo evolutivo da CI.

Todavia, é consenso entre inúmeros autores da área que a CI surge em meados do século XX, (PINHEIRO; LOUREIRO, 1995; SARACEVIC, 1996; CARDOSO, 1996; HJØRLAND, 2002; ARAÚJO, 2003; CAPURRO, 2003), num contexto marcado pelo crescimento exponencial da informação o qual foi desencadeado com o fim da Segunda Guerra Mundial.

Na abordagem de Saracevic (1996), o processo evolutivo da CI é semelhante ao das demais áreas do conhecimento cuja gênese fundamenta-se no bojo da revolução científica e técnica que se seguiu ao período do pós-guerra, conforme acima mencionado. Naquele contexto, para Almeida (2005), a CI passou a ser organizada por um conjunto de instituições ligadas à informação, tanto por institutos de pesquisa e associações profissionais quanto por organizações interessadas nos progressos e nas técnicas de processamento da informação.

Destaca-se que a preocupação com a informação era premente em decorrência do conflito identificado como Guerra Fria, entre os Estados Unidos e a União das Repúblicas Socialistas Soviéticas (URSS). Naquela época, muitos dos congressos e conferências que se sucederam receberam patrocínio e financiamento de órgãos ligados aos governos dessas nações. Os temas desses eventos versaram sobre informações científicas e tecnológicas (ALMEIDA, 2005, p. 81).

As formulações de Vannevar Bush (engenheiro, cientista americano e ex-diretor do *Office of Scientific Research and Development*) também contribuíram para o surgimento da CI. O artigo “*As we may think*”, escrito por ele em 1945, representou um estímulo aos demais cientistas que vivenciavam o fim da guerra, convocando os pesquisadores ao desafio de disponibilizarem e de promoverem o acesso de todo o estoque de conhecimento adquirido. Bush afirmava, veementemente, que “um registro, se útil para a ciência, deve ser continuamente acessível, armazenado e, sobretudo, consultado” (BUSH, 1945, p. 4).

Barreto (2002) considera a publicação do artigo de Bush, pelo periódico *Atlantic Monthly*, como o marco fundador da CI, pois se tornou a primeira referência que sintetizou o problema do crescimento vertiginoso de informações.

Os métodos existentes para tratar, tecnicamente, o grande volume de pesquisas produzidas e em desenvolvimento - naquela época - eram antigos, inadequados e ineficientes. No referido artigo, Bush denomina esse problema como “explosão informacional” e propõe a utilização do *Memory Extensior*, um dispositivo tecnológico produzido por ele. Hodierno, esse

dispositivo poderia ser comparado a um computador pessoal, como descrito pelas palavras de Bush:

considere um futuro dispositivo para uso individual o qual é um tipo mecanizado de arquivo e biblioteca privada. Esse dispositivo precisa de um nome e para cunhar algum ao acaso, 'memex'. Um memex é um dispositivo no qual um indivíduo armazena todos seus livros, registros e comunicações, estes são mecanizados para que possam ser consultados com a máxima velocidade e flexibilidade (BUSH, 1945) (tradução do autor)¹⁵.

O MEMEX – um dispositivo tecnológico - pode ser considerado como o início da tecnologia da informação que fundamentou os primeiros estudos voltados para a recuperação da informação (englobava as descrições da informação, especificações de busca e sistemas ou máquinas a serem utilizadas). Desde o princípio, o MEMEX foi bem acolhido pela comunidade científica, visto que,

cientistas e engenheiros de todo o mundo, e os mais importantes governos e agências de financiamento em muitos países ouviram e adquiriram o Memex. Nos Estados Unidos, o Congresso e outras agências governamentais aprovaram, durante os anos 50 e 60, inúmeros programas estratégicos que financiaram os esforços em larga escala para controlar a explosão informacional, primeiro na ciência, e depois em todos os outros campos. Empresas privadas uniram-se a eles. Eventualmente, esses programas e esforços foram responsáveis pelo desenvolvimento da moderna indústria da informação e das concepções que a direcionam (SARACEVIC, 1996, p. 43).

Vale salientar que as idéias de Bush fundamentam uma das perspectivas da gênese e evolução da CI mais influentes da área, com uma nítida orientação produtivista desse campo, que apresenta como um dos seus eixos de atividades o processamento, a acessibilidade e o uso da informação. Essas premissas consolidam, no primeiro momento, a visão do papel da CI, comprometida com a disseminação e uso da informação que se fortaleceu com o paradigma da recuperação da informação.

Ademais, a recuperação da informação tornou-se um componente extremamente importante para a sedimentação da CI. A partir do empenho em se recuperar informação, conduziram-se, mesmo que com focos diferenciados, inúmeras investigações teóricas e experimentais. Assim, a área desenvolveu-se apresentando significativas confluências que foram estabelecidas tendo duas modalidades principais de ação: uma na abordagem teórico-pura e outra na prática aplicada.

¹⁵ “Consider a future device for individual use, which is a sort of mechanized private file and library. It needs a name, and, to coin one at random, "memex" will do. A memex is a device in which an individual stores all his books, records, and communications, and which is mechanized so that it may be consulted with exceeding speed and flexibility. It is an enlarged intimate supplement to his memory” BUSH, 1945. p.1.

Em virtude do desdobramento dessas abordagens, a recuperação da informação exerceu um papel fundamental, não só na evolução do campo como ciência, mas também no desenvolvimento da indústria da informação. Dessa forma, a informação está vinculada aos suportes físicos, viabilizando, em função de seu caráter tangível, efetivar-se sua mensuração e quantificação.

Outro aspecto também a demarcar é o fato de que a CI apresenta uma intrínseca relação do campo com as tecnologias da informação. Essa relação é uma das três características assinaladas por Saracevic (1996). Para esse autor, são os elementos acima explicitados que indicam a razão da existência e evolução da CI estar atrelada à tecnologia da informação, subsidiando a proximidade dessa área com o desenvolvimento da Sociedade da Informação além de revelar a sua natureza interdisciplinar.

As conferências, as ações e os demais acontecimentos¹⁶ não apenas proporcionaram o debate e, com isso, o surgimento de novas ideias para a solução dos problemas relacionados ao excesso de informação, mas “funcionaram como mecanismos deliberativos que auxiliaram na estruturação da futura CI” (NASCIMENTO, 2006, p. 26).

Prosseguindo, segundo Pinheiro e Loureiro (1995), a obra *Cybernetics or control and communication in the animal and machine*, de Norbert Wiener, de 1948 e o livro *The mathematical theory of communication* de Claude Shannon e Warren Weaver, publicado em 1949, são regidos pelo princípio de que o emissor emite a mensagem para o receptor por meio de um canal de comunicação, independentemente do contexto. Os autores supracitados afirmam, ainda, que esse princípio marca o prenúncio da CI, porém esclarecem que “é na década de 60 que são elaborados os primeiros conceitos e definições e também quando se iniciam os debates sobre a origem e os fundamentos teóricos dessa nova área” (PINHEIRO; LOUREIRO, 1995, p. 42).

A assertiva dos autores acima é corroborada por Araújo (2003), pois ele endossa que os vários fatos, ocorridos na década de 1960, contribuíram para a constituição de um novo campo

¹⁶ Royal Society Scientific Information Conference (1948), em Londres, proposta pelo Royal Society Empire Scientific Conference e a International Conference on Scientific Information (1958), em Washington, organizada pelo United States National Science Foundation; e as publicações da área: *Jornal of Documentation*, no Reino Unido, em 1945; *American Documentation*, nos Estados Unidos, em 1950; e a *Narchirchten für Dokumentation*, na União Soviética, também em 1950.

disciplinar que direciona o olhar para a questão da informação. Para esses pesquisadores, dentre os eventos que contribuíram, de forma relevante, para a sedimentação da área da CI destacam-se os seguintes:

a) A conferência realizada no *Georgia Institute of Technology*, em Hot Spring/Virgínia;

Essa conferência também conhecida como *Georgia Tech*, ocorreu em dois momentos. O primeiro deles aconteceu no ano de 1961, quando foi discutido o aspecto pedagógico da formação dos profissionais da área de informação; do segundo momento, em 1962, participaram 50 (cinquenta) pessoas de formações variadas, dentre eles: cientistas, bibliotecários, pesquisadores, especialistas em informação e representantes da *American Libraries Association* (ALA), da *American Documentation Institute* (ADI) e da *American Association of Library Schools* (AALS). Naquela ocasião, foi proposta a expressão *Information System Science* que estava ligada ao título do congresso (*Second International Congress on Information System Science*) (GARCIA, 2002).

b) O Relatório Weinberg: Ciência, Governo e Informação;

A publicação do *Relatório Weinberg* ocorreu nos Estados Unidos em 1963. Naquela ocasião, enfatizaram-se os problemas relacionados à transferência da informação. De acordo com González de Gomes (2003), o Relatório de Weinberg assinalou a importância da literatura científica como campo de conhecimento.

c) O trabalho *Informática* de Mikhailov e colaboradores, publicado em 1966;

O trabalho de Mikhailov em parceria com Chernyi e Giliarewskii apresentou as definições gerais da informática (LÓPEZ YEPES, 1995, p. 215), associando-as ao campo da CI. Esse estudo contribuiu, em termos teóricos e práticos, para o tratamento da informação científica cuja nomenclatura ficou conhecida como *Informatika*. Em outras palavras, *Informatika* se constituiu como uma perspectiva russa em relação aos estudos da informação especializada.

d) O estudo de Rees e Saracevic em 1967;

O estudo desses autores foi apresentado em uma conferência da *Special Libraries Association*, na qual propuseram a seguinte definição: “A ciência da informação [...] é um ramo de pesquisa que toma sua substância, seus métodos e suas técnicas de diversas disciplinas para chegar à compreensão das propriedades, comportamento e circulação de informação” (PINHEIRO; LOUREIRO, 1995, p. 42). Nessa definição, os autores ressaltam o caráter interdisciplinar do campo, que dialoga com diversas disciplinas como: Biblioteconomia, Bibliografia e Documentação, Linguística, Comunicação, Psicologia, Ciência da Computação, Arquivologia e Ciências Sociais;

e) E por fim, a formulação de Borko (1968), em *Information Science: What is it?* Baseado nas conferências do *Georgia Tech*, Borko divulgou a clássica definição do campo, a saber:

[...] A Ciência da informação é aquela disciplina que investiga as propriedades e os comportamentos da informação, as forças que governam o fluxo da informação e os meios de processar a informação para usabilidade e acessibilidade. Está interessada naquele corpo de conhecimento relativo à origem, coleção, organização, armazenamento, recuperação, interpretação, transmissão, transformação e utilização da informação. Isso inclui a investigação das representações da informação nos sistemas naturais e artificiais, o uso de códigos para a eficiente transmissão de mensagem e o estudo de dispositivos e técnicas de processamento da informação tal como computadores e seus sistemas de programação¹⁷ [...] (BORKO, 1968, p. 22) (tradução do autor).

Constata-se que, na definição de Borko (1968), são atributos da CI: investigar as propriedades e seus usos; averiguar todo fluxo informacional, observando-se a propagação da informação, desde a sua origem até o uso e o acesso pelo usuário.

Revedo-se o desenvolvimento da CI, recuperou-se que essa, no contexto brasileiro, foi consolidada após a criação do curso de mestrado em 1970, pelo Instituto Brasileiro de Bibliografia e Documentação (IBBD), atualmente, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT). Naquela ocasião, o curso de mestrado era imbuído pelas diretrizes da especialização sobre Pesquisa Bibliográfica, criada em 1954. Além disso, a

¹⁷“Information science is that discipline that investigates the properties and behavior of information, the forces governing the flow of information, and the means of processing information, for optimum accessibility and usability. It is concerned with that body of knowledge relating to the origination, collection, organization, storage, retrieval, interpretation, transmission, transformation, and utilization of information. This includes the investigation of information representations in both natural and artificial systems, the use of codes for efficient message transmission, and the study of information processing devices and techniques such as computers and their programming systems” (BORKO, 1968, p.1).

conexão com as discussões a respeito da Biblioteconomia e da Documentação contribuiu para a formação da CI no país (REUNALT, 2007; SALDANHA, 2008).

Acrescentando-se aos elementos antecedentes, destaca-se também a seguinte visão em relação a CI:

o objeto de estudo da área, informação, é um campo vasto e complexo de pesquisas, tradicionalmente relacionado a documentos impressos e a bibliotecas, quando de fato a informação de que trata a CI, tanto pode estar num diálogo entre cientistas, em comunicação informal, numa inovação para setor produtivo, em patente, numa fotografia ou objeto, no registro magnético de uma base de dados ou numa biblioteca virtual ou repositório, na internet (PINHEIRO, 2002, p. 62-63).

Destaca-se que a percepção do que seja o objeto do campo da CI tem variado muito com o tempo, haja vista que é um campo de conhecimento que se caracteriza pela interdisciplinaridade. Esse fato se deve, em grande medida, à informação, objeto de estudos compartilhado pela CI e distintas áreas de conhecimento.

De qualquer forma, embora apresentando traços gerais oriundos de inúmeros campos, o desenvolvimento da CI diferiu do das demais ciências, no que se refere à unidade de pensamento acerca dos fenômenos investigativos e de si própria. Portanto, “saber o que é CI passa pelo entendimento desta multiplicidade de pontos de vista. É esta multiplicidade que tem sido CI” (BRANCO, 2006, p. 34).

Desse modo, “se é possível identificar um consenso em torno do que seria o específico dessa área do conhecimento, nas décadas mais recentes, teríamos que optar pelo acesso à informação como sendo o tema central de interesse do campo” (DIAS, 2005, p. 97).

As visões apresentadas evidenciam os diferentes pontos de vistas e compreensão relativos à área. Entretanto, face às diretrizes apreendidas para elaboração deste trabalho, incorporou-se a perspectiva de Moura (2006) considerando-se o posicionamento que essa autora apresenta em relação ao campo e às potencialidades que esse apresenta.

A CI identifica-se como um campo de conhecimento que estuda a informação ancorada no tecido social. Isso significa dizer que ela envolve uma dinâmica de significação, de produção e circulação de signos e uma rede de atos de enunciação semiótica. Essa interação requer a consolidação de diálogos interdisciplinares nos quais a mediação, a formação e a interação informacional sejam evidenciadas tornando possível compreender, no âmbito da Ciência da Informação, o modo como sujeitos e informações se articulam semioticamente (MOURA, 2006, p. 5).

Dessa forma, para essa pesquisadora, a CI é uma ciência voltada para a compreensão dos fenômenos informacionais e se constitui pela aproximação de distintos campos de conhecimento. Conforme a análise apresentada por ela, a área se desenvolveu ligada à tecnologia da informação e, como disciplina, suas questões iniciais estão articuladas, sobretudo, à solução de problemas relacionados à organização de sistemas especializados na incorporação, sistematização, disseminação e recuperação da informação.

Em face desses diferentes elementos, pode-se indicar que o diferencial da CI, como campo científico, é privilegiar o objeto informação buscando o entendimento desses processos e analisando-os a partir das conexões estabelecidas entre os sujeitos, entre a realidade social e entre o significado que lhes é atribuído.

Portanto, neste estudo, optou-se por delimitar o enfoque da informação ancorado no tecido social, restringindo-se a discussão subsequente ao âmbito da informação social.

2.2 A informação ancorada no tecido social

De acordo com a discussão anterior, ficou evidente que a constituição do campo da ciência da informação nasce no contexto de proliferação de informação científica e técnica e que a mesma se estrutura como uma resposta às necessidades sociais daquele momento histórico.

Assim, em razão da orientação para realizar este trabalho, ou seja, discutir a informação a partir da compreensão da mesma em sua inserção e interação no contexto da realidade social, é necessário partir das formulações de Capurro (2003) e de sua indicação, em termos da especificidade dos paradigmas, a fim de, posteriormente, apresentar as discussões relativas à informação como processo e produção social, tendo em vista a posição dos autores no sentido de compreender a CI marcada pelos aspectos econômicos, políticos e culturais.

Dando prosseguimento, vale recuperar as formulações de Capurro (2003) - e dos elementos que distinguem os paradigmas nomeados por físico, cognitivo e social, conforme serão descritos a seguir.

- *Paradigma físico* - estabelece uma analogia entre a vinculação material de um sinal e a transmissão de uma mensagem. Nesse âmbito, não se consideram

os elementos cognitivos e semióticos relativos à interlocução entre os sujeitos e a informação;

- *Paradigma cognitivo* - focaliza o sujeito cognoscente, considerando que a informação apresenta sua gênese no estado cognitivo anômalo de conhecimento o qual se manifesta como uma necessidade informacional;

- *Paradigma social* - procura desvincular-se com as duas perspectivas precedentes ao incorporar a constituição social dos processos informativos concretos. No paradigma social, “... o trabalho de informação é um trabalho de contextualizar ou recontextualizar praticamente o conhecimento”. (CAPURRO, 2003, p. 34).

Nesse último paradigma, a informação é compreendida sob o prisma dos seus produtores, além de valorizar o contexto nos quais os mesmos estão inseridos.

É preciso acrescentar que esta é uma das possibilidades de leitura do campo da CI e que sua utilização, no presente trabalho, resulta do fato de se acreditar que, por intermédio dessa abordagem, pode-se efetivar a leitura da informação. Acredita-se que esta visão permite aclarar a realidade das mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral como condição de saúde, além de subsidiar a avaliação e o entendimento das questões concretas que se encontram presentes na vivência dessas mulheres-mães.

Considerando os aspectos acima assinalados e em razão da multiplicidade de conceitos de informação, optou-se, nesta discussão, por efetivar a análise do papel informacional – conforme se apresenta para os sujeitos da pesquisa - , adotando-se o enfoque social.

Na literatura de CI, encontram-se uma série de apontamentos nos quais se destacam as preocupações com o caráter social do conceito de informação ao lado de se encontrarem, nos diferentes programas de pós-graduação brasileiros, linhas de pesquisa, pesquisadores, grupos de estudos e debates que elegem a dimensão social como foco de suas indagações.

Tomando como referência o Programa de Pós-Graduação da ECI/UFMG, identificou-se que a preocupação com o caráter social da informação faz parte dos estudos de um grupo de

pesquisadores, destacando-se dentre eles Cardoso (1994) que - por meio do artigo intitulado: *Retomando possibilidades conceituais: uma contribuição à sistematização do campo da informação social* – recupera que a constituição da linha de pesquisa, voltada para a preocupação com os fenômenos sociais, inicia-se a partir dos anos setenta, tendo como influência o contexto político-social brasileiro. Na visão de Cardoso (1994), ganham relevância os seguintes aspectos:

A cena social brasileira, a partir de meados dos anos 70, é marcada pela presença crescente dos movimentos sociais organizados que colocam desafios interpretativos para a teoria sócio-política, enquanto paralelamente a isto, convocam para a participação os agentes que desenvolvem a reflexão sobre este acontecimento, provocando várias mudanças no ambiente acadêmico (CARDOSO, 1994, p. 109).

Enfatizando os argumentos que evidenciam a importância de se dar um enfoque social ao campo da informação, Cardoso (1994) aponta também estas preocupações privilegiadoras do social, e como guardam relação com a constituição dos cursos de pós-graduação em biblioteconomia e ciência da informação.

Assim, com o objetivo de deixar claro que a emergência do social, guarda relação com o contexto histórico-político da realidade brasileira à época e com os processos de constituição dos cursos, a referida autora advoga ser necessário considerar os seguintes elementos:

1) a historicidade dos sujeitos cognoscentes e dos objetos cognoscíveis (lembrando que nas ciências do homem são também sujeitos, por definição) que os coloca em uma relação culturalmente determinada; [...] 2) a totalidade dos fenômenos sociais; [...] 3) a tensionalidade constante que está presente na sociedade [...].” (CARDOSO, 1994, p. 111-112).

Portanto, Cardoso (1994) traz como pressuposto essencial de seu argumento a compreensão de que a realidade está continuamente em movimento e em construção, e que todo processo de conhecimento é apenas uma possibilidade, dentre outras, de aproximação da verdade.

Em face das colocações antecedentes e complementando essas reflexões, Reis (2007) destaca que os elementos explicitados por Cardoso (1994) se constituem como categorias analíticas fundamentais para a apreensão do fenômeno da informação. Em outras palavras, por intermédio da historicidade, da totalidade e da tensionalidade é possível analisar a informação sob um ponto de vista dialético, buscando desvelar suas possibilidades, limites e contradições. Sendo assim, a compreensão da informação, na perspectiva de Reis (2007) requer:

o entendimento da mesma enquanto construto social, resultado das relações estabelecidas entre os homens no contexto de uma sociedade historicamente construída, e que se apresenta de forma dinâmica e em permanente mutabilidade;

a compreensão de que informação é um produto social e resulta das interações entre os homens e nela se incorporam as dimensões - históricas, econômicas, políticas e culturais;

[...] a perspectiva de que a produção, a organização e a utilização da informação se realizam em um determinado contexto histórico, destinado a atores que, no âmbito da realidade social, têm posições e oportunidades distintas, o que torna necessária a compreensão do fenômeno em sua inserção social;

[...] a compreensão da não neutralidade da informação, tendo em vista a dualidade intrínseca à mesma, ou seja, legitimação do *status quo* ou possibilidades de mudança e transformação (REIS, 2007, p. 23).

Prosseguindo, vale incorporar as postulações de Marteleto (2002) identificadas como pertencentes à Antropologia da Informação, cuja delimitação se apresenta de acordo com os termos abaixo:

a informação se constitui como processo de elaboração de sentidos, sobre as coisas e os sujeitos no mundo, o que a associa, de imediato, às formas de representação e de conhecimento, configurando-se como um fenômeno da esfera da cultura. . Isso ocorre por intermédio das práticas sociais e das relações entre sujeitos inseridos em um determinado espaço e em um contexto social. A presença da informação perpassa, abstrativamente, os jogos de trocas materiais e simbólicas entre sujeitos ocupantes de um lugar social específico e inseridos em uma cultura corrente - (MARTELETO, 2002, p. 34).

Essa perspectiva, que discute a informação como resultado de um processo de interação social, propõe apreender a realidade por meio da investigação que, considerando o sujeito como ser cultural, compreende que este usa estratégias cognitivas para buscar informações e que, em seu cotidiano, vivencia práticas de comunicação e informação além de construir ativamente o significado das informações em sua interação com outros indivíduos.

Ainda no âmbito da discussão sob o foco de sua apreensão social, cabe incorporar a dimensão teórica, formulada por Simões (1996), de que a informação pode ser definida como um processo que envolve três momentos: informação potencial, informação consolidada e informação transformada em conhecimento.

Para a referida autora, a informação em potencial, presente no primeiro momento, é aquela que se encontra em “repouso”, que não está sendo utilizada e terá significado diante da noção de futuro permitindo a construção desse significado. Num segundo momento, essa informação é selecionada para e pelo usuário, transformando-se em uma informação com valor agregado,

ou informação consolidada. É no terceiro momento que a informação se transforma em conhecimento e deixa de ser um fim, para tornar-se um meio (SIMÕES, 1996, p. 1).

Um aspecto interessante do processo apresentado por essa autora é que a informação vai deixando de ser apenas "aquilo que diminui incertezas" e passa a ser também "aquilo que provoca incertezas", que suscita novas perguntas. Essa abordagem vai ao encontro das orientações definidas para este estudo, ou seja, a informação assume um papel importante de clarear as questões diagnósticas da paralisia cerebral, mas instaura uma incerteza para os pais e os profissionais acerca dos prognósticos.

Dando continuidade, integram-se também as proposições de Dantas (2006); Moura (2006) e Reis (1999), apresentando-as em suas especificidades, mas tendo em mira que, por meio delas obter-se-ão subsídios para a compreensão da realidade foco da presente pesquisa. Sendo assim, explicita-se a formulação do primeiro teórico mencionado:

O conhecimento é produto da informação, logo produto do trabalho. É trabalho passado, não deixando de ser, por isto, redundância que a informação reprocessa, enriquece, vivifica em conhecimento novo. Sendo humano, o conhecimento incorpora necessariamente aspectos constitutivamente humanos, como os sonhos de futuro, as emoções e pulsões, as determinações da cultura. Se a informação, no geral, processa sinais, a informação humana, por que orientada pelo conhecimento, processará signos. E o trabalho informacional humano será, por natureza, sígnico, envolvendo toda uma incomensurável gama de possibilidades conotativas e pragmáticas (DANTAS, 2006, p. 57).

Se Dantas (2006) aponta a dimensão de trabalho que se encontra presente na informação e o caráter de atribuição de significados a ela, vale também integrar as distintas formulações em relação à compreensão de informação, conforme constam nas discussões de Moura (2006) e Reis (1999).

Moura (2006), discutindo a relação entre CI e semiótica, apresenta sua visão em relação à compreensão de informação nos seguintes termos:

A informação é compreendida no escopo deste trabalho como as representações produzidas pela mente criadora dos homens a qual os auxilia na sua relação expressiva com o mundo. Como todo signo, tem caráter ágil e provisório. Na sua articulação leva em consideração os dados fornecidos pela realidade e obedece as determinações da capacidade cognitiva do sujeito, dada, sobretudo por sua experiência colateral. Capacidade esta potencializada nos processos de formação. A informação é um signo que se atualiza na interface com o sujeito (MOURA, 2006, p. 2).

Assim, tendo-se como referência os argumentos de Dantas (2006) e Moura (2006), é possível inferir que se encontra na informação um processo de trabalho e que esse traduz a interação entre a realidade e o sujeito.

Acrescentando-se às visões antecedentes e privilegiando os aspectos relativos às dimensões ideológicas, destaca-se o conceito de informação formulado por Reis (1999)

Informação – substrato da vida social, fundamental à compreensão dos fenômenos, requerendo daquele que a recebe submetê-la a um processo de análise, crítica e reflexão, para que, inserindo-o na historicidade dos processos sociais possa ser incorporada como conhecimento, norteador da ação (REIS, 1999, p. 155).

Nessa abordagem argumentativa, não se pode olvidar de incorporar os apontamentos de Réndon Rojas (2005), uma vez que esse autor distingue informação e conhecimento. Nos argumentos desse teórico, os dois termos apresentam a seguinte distinção:

a *informação* é um insumo do conhecimento e sempre é recebida por meio dos sentidos [...] não pode haver conhecimento sem um conhecedor¹⁸ (RÉNDON ROJAS, 2005, p. 53) (tradução e grifo do autor).

o *conhecimento* é criar e recriar sentidos, construir e reconstruir ideias, formar e formar juízos, produzir e reproduzir teorias, fundamentar e re-fundamentar discursos, elaborar e reelaborar visões de mundo¹⁹ (RÉNDON ROJAS, 2005, p. 54) (tradução e grifo do autor).

Logo, para o autor supracitado, a informação é produto de sínteses de elementos objetivos e subjetivos, sendo que, ao estabelecer a distinção entre informação, conhecimento e valor, é necessário perceber a existência de uma informação pragmática, compreendida como qualidade secundária dos objetos, produzida pelos sujeitos que a interpretam. Para ele, a informação é produto de sínteses de elementos objetivos e subjetivos.

Evidencia-se a existência de uma interação do sujeito com a realidade social e acredita-se que os distintos sujeitos fazem uso dos valores para compreenderem suas realidades. Esse sujeito, para alcançar a compreensão da realidade à qual está inserido, precisa não apenas estar inserido na trama, mas dotar-se de uma consciência crítica a respeito das relações sociais e de si mesmo como agente inserido em articulações em rede na qual perpassam valores contraditórios e conflitantes.

¹⁸ “La información es el insumo del conocimiento, y, siempre es recibida a través de los sentidos [...] no puede hacer conocimiento sin un conecedor” (RÉNDON ROJAS, 2005, p. 53)

¹⁹ “ El conocimiento es crear y re-crear sentidos, construir y re-construir ideas, formar y re-formar juicios, producir y re-producir teorias, fundamentar y re-fundamentar discursos, elaborar y re-elaborar visiones del mundo” (RÉNDON ROJAS, 2005, p. 54).

Em razão dos elementos indicados, pode-se apontar que a informação é produto de realidades construídas no espaço social, resultantes da atividade humana, ou seja, ação dos sujeitos em seu contexto sócio-histórico-cultural. E, sobretudo produto do simbólico construído a partir da sua interpretação/decodificação dos “signos linguísticos articulados” (RENDÓN ROJAS, 2005).

Para que a informação possa tornar-se um subsídio na construção do conhecimento, não basta apenas garantir o acesso operacional, mas também proporcionar a sua assimilação. Para tanto, é relevante que haja convergência entre o contexto político, econômico, cultural e social, no qual se encontra inserido o interlocutor, e a informação, tanto em relação ao conteúdo quanto à forma e às condições em que é apresentada (BRANCO, 2006).

Dessa forma, a acessibilidade à informação é tomada, para este estudo, como uma condição *sine qua non* para o exercício pleno da cidadania. Pressupõe-se que a informação poderá favorecer a um contingente significativo de mulheres-mães, que exercem o ofício de cuidarem de seus filhos com paralisia cerebral, no sentido de que suas reflexões lhes dê entendimento da condição de saúde de seus filhos.

Por conseguinte, as formas de enfrentamento, orientadas pelo corpo técnico, poderão ser melhor aproveitadas, havendo maior ganho na absorção e assimilação das informações, contribuindo para a qualidade de vida da criança com a referida condição de saúde.

Todavia, é sabido que a possibilidade de a informação servir como mecanismo de cidadania está diretamente vinculada à política de informação da qual essas mulheres não dispõem de pleno acesso. De certa forma, a questão central que se coloca não é aprofundar no entendimento que o desenvolvimento das informações em saúde representa

uma relação específica de poder sobre os indivíduos, uma tecnologia própria de controle encontrada, por exemplos nas instituições hospitalares e nos atuais centros de saúde e distritos sanitários, em suas propostas de cadastramento das famílias, dos residentes, enfim, dos adscritos a sua área de abrangência. Qualificando-os como “aptos ao atendimento” e conseqüentemente “desqualificando” o restante” não-residente, não cadastrado, etc (MORAES, 2006, p. 22).

Focaliza-se, conquanto, na possibilidade de a informação tornar-se um instrumento relevante para o desenvolvimento social dos sujeitos que compõem este estudo. O papel da informação está exatamente no seu potencial de minimizar desigualdades articuladas, principalmente, aos

processos de fortalecimento da cidadania; da ampliação da política educacional e de formação continuada, pois

A centralidade da informação [...] está posta como instrumento de democratização e cidadania, à medida que se considera que a disponibilidade e o acesso à mesma constituiriam elemento crucial para a transformação social (REIS, 1999, p. 153).

Em virtude disso, no escopo deste trabalho, ao discutir a importância da informação como instrumento de democratização e cidadania, é necessário perceber que, na realidade, a mesma carga, de forma intrínseca, o potencial de contribuir em termos de intervenção, no nível de cuidado, trabalho e ação, tanto do ponto de vista dos familiares quanto do ponto de vista dos profissionais que têm como foco de atuação o atendimento às crianças com paralisia cerebral.

Vale ainda acrescentar que, em razão da centralidade que a informação vem ocupando no contexto atual, ela também se faz presente no âmbito da saúde, à medida que potencializa as dimensões de intervenção e controle.

Moraes (2002), na busca do significado das Informações em Saúde nas sociedades atuais, discute como instrumento potencial a serviço de um conhecimento voltado para a emancipação do homem e para a melhoria da saúde no terceiro milênio e trabalha com o seguinte entendimento:

a “informação”, que só se efetiva em processos de interlocuções, vem se constituindo em um artefato complexo, representação da complexidade da vida contemporânea, produzindo historicamente de acordo com o crescente alargamento da gestão dos saberes pelas esferas do Estado, da ciência e do aparato produtivo capitalista (MORAES, 2006, p. 12).

Ao apresentar alternativas para a ampliação dos espaços de interlocução em torno da informação em saúde, essa autora buscou enfatizar a necessidade de democratizar esse campo de relações de poder e produção de saber, que é, politicamente, “reduzido a um campo do império da tecnicidade” (MORAES, 2006, p. 13).

Em virtude disso, a pesquisadora ressalta as contradições que existem no cotidiano da produção e disseminação de informações no Brasil e enfatiza a necessidade da definição de uma política de Informações em Saúde. Portanto argumenta:

necessita ser estabelecida a partir de um processo de negociações contínuas, propiciado pela conquista de uma participação ampliada em mecanismos de gestão colegiada da informação, considerada, então, como um bem público (MORAES, 2006, p. 13).

No ponto de vista de Branco (2006), conhecer tal política faz parte do desafio de ultrapassar a compreensão da informação como elemento meramente técnico e gerencial e repensar sua própria finalidade para o campo da saúde, como instrumento que contribua para atingir as metas sociais para o setor. A autora aponta que essa capacidade de tratar a informação como recurso estratégico, que pode contribuir de forma efetiva para a gestão política e a ação social, tem sido pouco absorvido pelo Estado brasileiro.

As exposições teóricas acima demonstram que, cada vez mais, os recursos, produtos e serviços de informação assumem papel relevante nos mais variados campos da atividade humana. As transformações sociais, políticas, econômicas e tecnológicas, que caracterizam a chamada “Sociedade da Informação” trouxeram à tona a relevância de se desenvolverem ferramentas/instrumentos de regulação, ordenação e organização da informação.

Em decorrência disso, é comum a compreensão de que é preciso obter o máximo de vantagens possíveis do processo informacional e que seu potencial, seja na esfera pública ou privada, seja no campo individual ou coletivo, depende de estratégias e táticas macrossociais que o estimulem.

Assim, no Brasil, a área da saúde, há algumas décadas, vem se constituindo um segmento produtor de importante e significativo volume de dados. Essa característica, atrelada à crescente complexidade do próprio sistema de saúde, ampliou o interesse pelo tema, nos planos políticos, gerencial e acadêmico (BRANCO, 2006). Com isso, o campo da informação em saúde, mesmo ainda em um estágio de consolidação, ocupa um espaço relevante na temática da saúde coletiva brasileira.

Por fim, baseado na constatação de que a CI “estabelece uma abordagem científica consistente para os estudos dos vários fenômenos que cercam a noção de informação, sejam eles encontrados nos processos biológicos, na existência humana ou nas máquinas” (MOURA, 2006, p. 5), pressupõe-se que as interfaces existentes entre a CI e o Campo da Saúde poderá contribuir para o entendimento das realidades das mães com filhos com diagnóstico de paralisia cerebral. Além disso, acredita-se que essa interconexão está ligada ao estabelecimento de um conjunto de princípios e práticas decorrente dessa interação, uma vez que a função primordial da CI é o de

articular sistemas de informação que operem no nível físico a diversidade comportamental apresentada pelos sujeitos na busca da informação. Para desempenhar esta função a Ciência da Informação dialoga necessariamente com as áreas que envolvem: a efetividade da comunicação humana, o conhecimento a informação e seus registros, as necessidades e os usos da informação, seus contextos sociais, institucionais e individuais. Esse diálogo é, contudo, entrecortado pela complexidade oriunda da multiplicidade de perspectivas postas na compreensão do fenômeno informacional (MOURA, 2006, p. 4).

Portanto, torna-se relevante ampliar a interlocução entre CI e CS, tendo-se em vista que relevantes contribuições poderão advir tanto no nível acadêmico quanto no que se refere ao contexto político social.

3 PARALISIA CEREBRAL: ASPECTOS CONCEITUAIS E IMPACTOS NO NÚCLEO FAMILIAR

“Doutor, o cérebro do meu filho paralisou?”²⁰

“O termo paralisia cerebral não é uma expressão adequada. É um termo muito forte que emerge a uma concepção errônea de que o desenvolvimento da criança estagnou., ‘parou’. A criança não deixa de ter o desenvolvimento, mesmo que esse seja diferente”²¹.

²⁰ Indagação de uma mãe durante o trabalho de campo.

²¹ CT-2 em entrevista

Em face da importância de se compreender as questões que se encontram articuladas ao diagnóstico de paralisia cerebral, apresentam-se, no presente capítulo, os apontamentos teóricos em relação a essa patologia. Entretanto, antes de iniciar tal propósito, é relevante esclarecer alguns aspectos.

O primeiro deles corresponde ao fato de que não se pretendeu retratar o referido conteúdo de forma exaustiva, mas sim traçar um panorama conceitual, com base nos apontamentos teóricos recuperados na literatura em relação a esse diagnóstico. O segundo aspecto, apreender e apresentar esses debates tornou-se essencial, pois se verificou, ao analisarem-se as narrativas maternas que essa patologia, apesar dos esclarecimentos e das informações dadas pelo corpo técnico, é pouco compreendida pelas mães.

Por último, o corpo técnico entrevistado ratifica essa dificuldade materna em compreender as informações clínicas e terapêuticas repassadas sobre o diagnóstico de paralisia cerebral e, ainda, complementam: a relação mãe-equipe técnica é marcada por fatores intervenientes, que notadamente precisam ser superados, tais como a barreira linguística, em razão da terminologia técnica, bem como por fatores extrínsecos, claramente, a condição socioeconômica, cultural e política das mães além dos aspectos emocionais.

Portanto, feitos esses esclarecimentos e considerando a pertinência da discussão dessa problemática na modalidade ora indicada, este capítulo se constituiu, também, como um referencial teórico subsidiador da pesquisa.

Do ponto de vista estrutural deste capítulo, na primeira sessão, apresenta-se uma breve retrospectiva histórica em relação ao termo “paralisia cerebral”. Em seguida, foram incorporados os debates teóricos acerca das definições formuladas para essa condição de saúde. Já no terceiro subtópico, integram-se as classificações propostas para se especificar e descrever o diagnóstico de paralisia cerebral. Nessa circunstância, foi observado que tais classificações ora enfatizam os prejuízos neuropsicomotores acarretados no repertório da criança acometida por essa patologia, ora se concentram nos aspectos biopsicossociais na saúde dessa criança.

Diante dessas duas percepções teóricas, nossa opção foi de direcionar o olhar para as repercussões da paralisia cerebral no contexto do núcleo familiar, principalmente, na vida da

mãe, razão pela qual defendeu-se, na segunda seção deste mesmo capítulo, que o processo de aceitação dos pais é diferenciado, com reações e envolvimento distintos, sendo que o desfecho do cuidado da criança fica – na maioria dos casos - a cargo da mãe. Em virtude disso, e atentando-se para as demais questões aqui expostas, nossa primeira tarefa será recuperar - numa perspectiva histórica - a evolução da nomenclatura da paralisia cerebral.

3.1 Breve histórico da evolução do termo paralisia cerebral

Conforme evidenciado na literatura de reabilitação infantil, o termo paralisia cerebral tem sido utilizado, historicamente, desde a segunda metade do século XX, para designar a encefalopatia crônica da infância que descreve “um grupo muito heterogêneo de pacientes que apresentam, em comum, prejuízos exclusivos ou predominantemente motores e/ou de tônus muscular decorrentes de uma condição não-progressiva, adquirida precocemente” (SCHWARTZMAN, 2008, p. 109).

Cabe rememorar que tal designação foi elaborada por um ortopedista inglês, Willian Little, em 1843 e consolidada em 1862. É importante mencionar que, naquele contexto, o referido ortopedista descreveu um tipo específico de paralisia cerebral, a *diplegia espástica*, e a relacionou, pela primeira vez, com a ocorrência de anóxia perinatal, vinculada ao parto anormal (FONSECA et al., 2008, p. 47).

A constatação da anóxia perinatal ganhou notoriedade com a publicação da monografia de Little, em 1951, intitulada: “Sobre a influência do parto anormal, partos difíceis, nascimento prematuro e asfixia neonatal nas condições mentais e físicas da criança, especialmente em relação a deformidades” (SCHWARTZMAN, 2004, p. 5), e serviu para despertar a atenção em relação às condições mentais e físicas da criança, indicando a possível relação dessas condições com fatores relacionados à gestação e ao período perinatal. Vale assinalar que essa forma de paralisia cerebral é, até hoje, conhecida como doença de Little (SCHWARTZMAN, 2004).

A expressão paralisia cerebral, tradução do inglês de “*cerebral palsy*”, foi sugerida por Sigmund Freud, em 1893, com a publicação do texto “Paralisia Cerebral Infantil” no qual, além de ressaltar os prejuízos encontrados nessa patologia, procura relacioná-los aos aspectos

motores. Todavia, essa expressão foi consagrada pelo médico Phelps em 1897, ao caracterizar um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos devido à lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little (ROTTA, 2002; RUSSAN, 2004).

Embora o termo paralisia cerebral seja legitimado pelo uso, evidenciam-se tentativas em prol da mudança dessa expressão para um termo mais apropriado e menos sujeito às interpretações errôneas comuns, tais como: “*o cérebro está parado*”, “*o cérebro da criança não funciona*” ou “*o cérebro paralisou*” (FIUMI, 2003).

Ao que tudo indica, são poucas as possibilidades de substituição dessa nomenclatura, pois o seu uso é considerado abrangente e universal, sendo adotado como título de periódicos e congressos consagrados da área. Em virtude disso, Schwartzman (2004) recomenda pela continuidade da expressão, porém sempre respeitando “as condições impostas pelas definições usuais” (SCHWARTZMAN, 2004, p. 5).

Assim, considerando-se a assertiva do referido autor a qual assinala a importância de se atentar às “definições usuais” da paralisia cerebral, no tópico subsequente, são apresentados os apontamentos teóricos que se dedicam à análise, debate e formulações dessas definições trazidas para a discussão desse trabalho.

3.2 Definição de paralisia cerebral

Várias definições têm sido propostas para a paralisia cerebral. De acordo com o trabalho de Rotta (2002), “*Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas*”, o Simpósio de Oxford - em 1959 - definiu a paralisia cerebral como sendo:

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

É relevante assinalar que, desde esta data, a paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância, sendo compreendida como um grupo

heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico. (ROTTA, 2002).

Xavier et al., (2008) reitera essa definição, “uma encefalopatia não-progressiva”, caracterizando-a essencialmente por “distúrbios motores, do tônus e da postura, com ou sem acometimento cognitivo, secundária a lesões ou anomalias que acometem o cérebro ainda em desenvolvimento” (XAVIER et al., 2008, p. 169).

A definição de paralisia cerebral proposta por Little Club (1960) tem sido bastante utilizada: “é uma desordem do movimento e da postura, persistente, porém variável, surgida nos primeiros anos de vida pela interferência no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, causada por um dano cerebral progressivo” (LITTLE CLUB, 1960).

Somando-se a essas formulações teóricas, Fonseca et al. (2008) explicitam que a

paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica infantil que se caracteriza por distúrbios motores de caráter não progressivo, que se manifestam em um cérebro em desenvolvimento (antes dos 3 anos de idade), levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não ser associar a um déficit cognitivo (FONSECA et al., 2008, p. 47).

Diante das definições expostas, é importante compreender que “a paralisia cerebral não é uma doença específica, e nem implica diretamente uma entidade etiológica. É um termo que define uma síndrome neurológica [...] ocorrida num período precoce da vida de uma criança” (XAVIER et al., 2008, p. 169).

Os referidos autores salientam que, mesmo considerando a natureza estacionária da lesão, e dependendo do grau de acometimento, cada criança apresenta uma evolução individual. A aquisição das habilidades e a superação das etapas do desenvolvimento neuropsicomotor ocorrem em virtude da “*plasticidade cerebral associada à reabilitação intensiva*”.

Todavia, os autores destacam que a paralisia cerebral, algumas vezes, apresenta caráter progressivo devido à “*evolução das alterações musculoesqueléticas que levam a atrofias musculares, retrações tendinosas e deformidades*” (XAVIER et al., 2008, p. 169). Nesse sentido, os limites da definição e o próprio conceito de paralisia cerebral gera muitas dúvidas e indagações, visto que:

muitas doenças lentamente progressivas podem se apresentar com um quadro clínico muito semelhante ao da paralisia cerebral nos primeiros anos de vida e, posteriormente, poderão surgir outros sinais e sintomas que indiquem o diagnóstico correto. Outras vezes, um mesmo tipo de distúrbio cerebral, como por exemplo uma lesão de caráter mal formativo, pode produzir atraso mental isolado ou então um quadro típico de paralisia cerebral, dependendo do grau de acometimento do encéfalo, o que provoca divergências no momento de definir o que chamar ou não de paralisia cerebral. (XAVIER, et al., 2008, p. 169).

Diante dessa complexidade, para se utilizar adequadamente o termo paralisia cerebral, de acordo com Schwartzman (2004), e, coerente com as demais discussões encontradas na literatura, é necessário que certas condições sejam atendidas:

a causa deve ser fixa, não progressiva; deverá estar presente dentro dos dois primeiros anos de vida e se manifestar, principalmente, por uma desordem do movimento e da postura. Fica também explicitado que, embora decorrente de uma condição fixa, certas características podem se modificar em função de fatores biológicos, diretamente relacionados aos processos de maturação do sistema nervoso central (SNC), fatores ambientais e circunstâncias (SCHWARTZMAN, 2004, p. 5).

Complementando as considerações do referido autor, observa-se também que a etiologia da paralisia cerebral é multifatorial e geralmente não estabelecida. Isso ocorre devido à dificuldade de precisar a causa e o momento exato da lesão cerebral. No entanto, estudos etiológicos revelam que as causas da paralisia cerebral estão associadas aos aspectos pré-natais, peri-natais e pós-natais.

Segundo Rotta (2002), Fonseca et al (2008), os principais fatores etiológicos no período *pré-natal* são: as infecções congênicas e os quadros de hipóxia; malformações do sistema nervoso central; rubéola; toxoplasmose; citomegalovírus; HIV; intoxicações (drogas, álcool, tabaco); radiações (diagnósticas ou terapêuticas); traumatismos (direto no abdome ou queda sentada da gestante); fatores maternos (doenças crônicas, anemia grave, desnutrição, mãe idosa) (ROTTA, 2002; FONSECA et al., 2008).

No período *peri-natal*, pode-se conhecer o grau de asfixia aguda pelas condições vitais do recém-nascido (RN), que se medem pelo índice de Apgar, sendo significativa a asfixia aguda quando mantida em observações sucessivas (1', 5', 10', 15', 20'). Mais importante, no entanto, é a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação, podendo resultar num recém nascido (RN) com boas condições vitais, mas com importante comprometimento cerebral (ROTTA, 2002; FONSECA et al., 2008).

Entre os fatores pós-natais, devem ser considerados os distúrbios metabólicos; as infecções; meningites; as encefalites pós-infecciosas e pós-vacinais; as intoxicações (por produtos químicos ou drogas); os processos vasculares; a desnutrição que interfere de forma decisiva no desenvolvimento do cérebro da criança; anóxia cerebral (devido às asfixias, afogamentos, convulsões ou paradas cardíacas) e acidente vascular cerebral (ROTTA, 2002; FONSECA et al. 2008).

Agregam-se, ainda, a esses apontamentos conceituais, os aspectos relacionados à incidência²² e à prevalência²³ dessa patologia. Em países desenvolvidos, constata-se um aumento nos casos de paralisia cerebral nas duas últimas décadas, com índices de prevalência dos casos moderados e severos variando entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascimentos (DZIENKWOSKI et al., 1996; PIOVESANA et al., 2002).

Esses dados têm sido atribuídos à melhoria dos cuidados médicos perinatais, durante o nascimento, os quais contribuem para o aumento da sobrevivência de crianças com idade gestacional cada vez menor e com baixo peso. Sob esse aspecto, Diament (1996) assinala que, entre os recém-nascidos pré-termo com muito baixo peso (inferior a 1500g), a presença de disfunções neurológicas é observada com maior intensidade do que em crianças nascidas a termo com peso adequado, podendo a paralisia cerebral acontecer com frequência de 25 a 30 vezes mais no grupo de crianças consideradas de risco perinatal.

A referida autora constata também que, em países subdesenvolvidos, a incidência dessa patologia é maior do que nos países desenvolvidos. Nos Estados Unidos, a incidência de paralisia cerebral tem variado de 1,5 a 5,9/1000 nascidos vivos (DIAMENT, 1996).

Segundo Rotta (2002), não existe pesquisa específica e oficial no Brasil a respeito da incidência de portadores de deficiências física, sensorial ou mental. Em virtude disso, muitas pesquisas, no contexto brasileiro, trabalham com estimativas numéricas da incidência da paralisia cerebral sem uma validação concreta. Assim, para Edelmuth (1992) surgem 17.000 novos casos de paralisia cerebral ao ano; já para Satow (2000) e Piovesana et al (2002)

²² Número de novos casos de uma doença em uma população definida durante um período específico de tempo, STEDMAN, 1996, p. 640

²³ Número de casos de uma doença existente em determinada população e num período específico de tempo ou momento particular do tempo (STEDMAN, 1996, p. 1045)

estima-se a cada 1000 crianças que nascem, sete apresentam como condição de saúde a paralisia cerebral.

Tendo como base os estudos de Ferraretto (1997); Dzienkowski et al., (1996), pode-se explicitar que nos países em desenvolvimento, tal como o Brasil, essa condição de saúde pode estar relacionada a problemas gestacionais; as más condições da nutrição materna e infantil; aos atendimentos médico e hospitalar que são, muitas vezes, inadequados, diante das demandas clínicas apresentadas, principalmente por crianças prematuras que nasceram antes da correta maturação neurológica (FERRARETTO, 1997; DZIENKOWSKI et al., 1996).

Atentando-se para esses índices, tornou-se importante incorporar, neste estudo, as classificações utilizadas para especificar os tipos de paralisia cerebral. Faz-se isso também, com o intuito de que a menção desses elementos possa aclarar, numa perspectiva panorâmica, as indagações manifestadas pelos responsáveis/cuidadores principais da criança.

3.3 As classificações e os tipos de paralisia cerebral

*“Eu não sei que lado do cérebro
do meu filho foi afetado.
Eu queria perguntar sobre isso,
mas acabei me esquecendo.
Outra coisa: um dia desses,
uma pessoa me perguntou se
a paralisia cerebral do
meu filho era parcial,
eu até já ouvi falar disso,
mas eu não entendo
e queria saber”²⁴.*

Segundo Schwartzman (2008), os quadros de paralisia cerebral podem ser classificados conforme o tipo predominante de prejuízo motor presente, bem como de acordo com a sua distribuição corporal. Ao traçar esse marco conceitual, o referido autor apresenta a Classificação de Minear (1956) - publicada pelo Comitê da Academia Americana de Paralisia Cerebral – na qual assinala as disfunções motoras e topográficas. Tal classificação foi reproduzida, neste estudo, por intermédio do QUAD 1. :

²⁴ Colocação da MÃE 5 em entrevista.

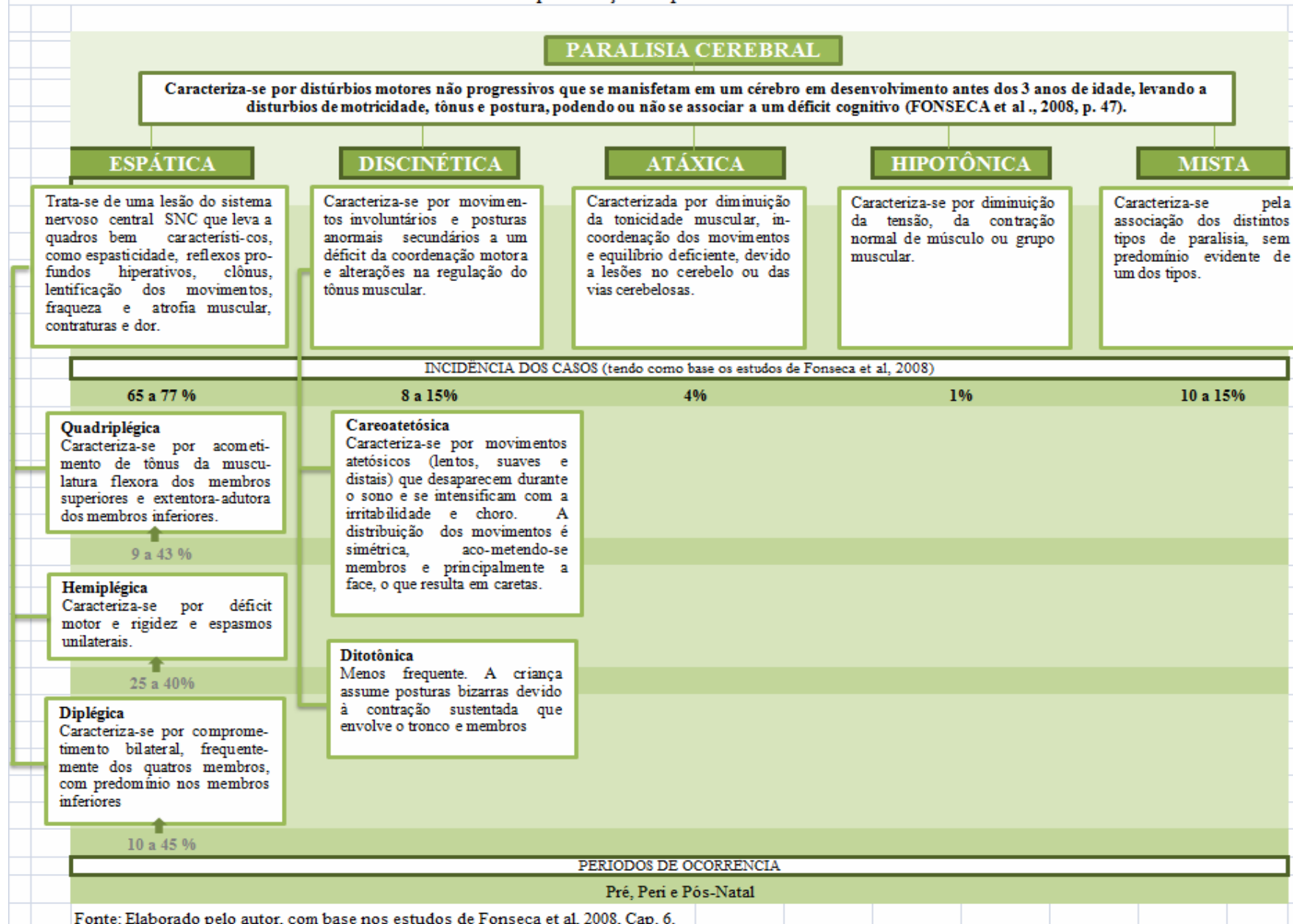
QUADRO 1
Classificação da paralisia cerebral - Minear (1956)

Disfunção motora e topográfica
A – Espástica
Diplégia – comprometimento maior nos membros inferiores
Quadriplégia – prejuízo equivalente nos quatro membros
Hemiplegia – comprometimento de um dimídio corporal
Dupla hemiplegia – membros superiores mais comprometidos
B – Discinética
Hipercinética ou coreotetóide
Distônica
C – Atáxia
D – Mista

Fonte: Schwartzman 2008, p. 110.

Fonseca et al. (2008), no estudo intitulado: Paralisia cerebral - *classificação e apresentação clínica* – também se apóiam na classificação supracitada, para argumentarem que na prática diária, a divisão classificatória, muitas vezes isolada, não pode ser caracterizada com evidência. A variabilidade do quadro clínico nos primeiros anos de vida também é outro fator que pode dificultar a classificação de paralisia cerebral. Tendo como base o referido estudo, e, com o intuito de clarear conceitualmente os termos constantes nas classificações de paralisia cerebral, consolidadas na literatura, estruturou-se um esquema com as principais apresentações clínicas cuja síntese é apresentada a seguir no QUAD. 2:

QUADRO 2
Representação Esquemática da Paralisia Cerebral



Atinente ao esquema classificatório apresentado anteriormente, e, congruente com os apontamentos teóricos, vale assinalar que os prejuízos motores presentes nos casos de paralisia cerebral decorrem dos vários tipos de déficits possíveis e incluem problemas neuromusculares e musculoesqueléticos (SHCWARTZMAN, 2008).

Esses aspectos são também abordados por Mancini et al. (2004), num estudo intitulado: “*A gravidade da paralisia e o desempenho funcional*”, com a seguinte explicitação:

a paralisia cerebral acomete o indivíduo de diferentes formas, dependendo do sistema nervoso afetado. Seu portador apresenta alterações neuromusculares, como variações de tono muscular, persistência de reflexos primitivos, rigidez, espasticidade, entre outros. Tais alterações geralmente se manifestam com padrões específicos de posturas e de movimentos que podem comprometer o desempenho funcional dessas crianças (MANCINI et al., 2004, p, 254).

Em relação a esses prejuízos, observa-se - ao longo dos últimos anos – o crescimento de estudos com a preocupação de apreender as consequências acarretadas com a instalação de uma patologia na vida de um indivíduo. Verifica-se também que alguns modelos foram desenvolvidos com a finalidade de nortear as discussões e as pesquisas acerca da questão da *incapacidade*²⁵.

Sampaio et al (2005) e Fonseca e Mancini (2008) explicitam que o primeiro modelo foi desenvolvido na década de 1960 por Saad Nagi²⁶. Para esses autores, o modelo de Nadi está baseado na teoria sociológica e tem como finalidade descrever o processo de incapacidade tendo como elementos centrais quatro conceitos que se relacionam de forma linear: *patologia ativa, disfunção, limitação funcional e incapacidade*. A representação esquemática desse modelo está inserida no QUAD. 3 no qual também consta a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).

A CIDID é um modelo que foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde²⁷ (OMS) com o objetivo de conhecer mais sobre a consequência das doenças, no que diz respeito ao

²⁵ Conforme Sampaio et al (2005) incapacidade pode ser entendida como o(s) impacto(s) que as condições agudas e crônicas têm nas funções corporais e na habilidade de o indivíduo atuar de modo esperado e pessoalmente desejável na sociedade.

²⁶ NAGI, S.Z. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In: SUSSMAN, M.B. (Ed.). *Sociology and rehabilitation*. Washington, D.C.: American Sociological Association. 1965.

impacto observado no repertório da vida pessoal do paciente (FARIAS; BUCHALLA, 1995). Ele foi publicado em 1976 e está estruturado em três níveis: *deficiência, incapacidade e desvantagem*, conforme pode ser verificado no QUAD. 3.

QUADRO 3
Representação esquemática da estrutura conceitual dos modelos de incapacidade
(Nagi, 1965; Adaptado de Sampaio et al., 2005)

MODELO	ILUSTRAÇÃO ESQUEMÁTICA DA ESTRUTURA CONCEITUAL						
Nagi (1965)	<p>Patologia ativa Interrupção ou interferência nos processos normais e esforços do organismo para retornar aos estados normais.</p>	➔	<p>Deficiência Anormalidades ou perdas anatômicas, fisiológicas, mentais ou emocionais.</p>	➔	<p>Limitação funcional Limitação do desempenho no nível do organismo ou da pessoa.</p>	➔	<p>Incapacidade Limitação no desempenho de papéis e tarefas socialmente definidos em um ambiente sociocultural e físico.</p>
CIDID (1976)	<p>Doença Patologias intrínsecas ou desordens orgânicas</p>	➔	<p>Deficiência Perda ou anomalia de estrutura ou função psicológica ou anatômica na dimensão orgânica</p>	➔	<p>Incapacidade Restrição ou perda da habilidade de realizar uma atividade de forma normal na dimensão da pessoa ou indivíduo</p>	➔	<p>Desvantagem social Desvantagem decorrente da deficiência ou incapacidade, que limita ou impede a realização de função normal pelo indivíduo; dimensão do indivíduo na sociedade.</p>

Fonte: Reproduzido de Fonseca e Mancini (2008).

É pertinente esclarecer que os modelos, acima representados, têm algumas características em comum. Esses modelos conceituam as consequências negativas de doenças ou patologias e

²⁷ De acordo com Farias e Buchalla (1995), um dos papéis da OMS é desenvolver Classificações Internacionais de Saúde, que podem ser conceituadas como modelos consensuais a serem incorporados pelos sistemas de saúde, gestores e usuários, com o objetivo de padronizar a linguagem para a descrição de problemas e intervenções de saúde. Chagas; Freitas; Haase; (2009) salientam que “esses modelos facilitam o levantamento, a consolidação e a análise e interpretação de dados, permitindo a comparação de informações sobre populações ao longo do tempo, entre regiões e países” (CHAGAS; FREITAS; HAASE, 2009, p.159).

ambos admitem uma relação linear e unidirecional entre seus componentes. No caso da CIDID, a deficiência (*impairment*) é descrita como algum tipo de anormalidade nos órgãos, sistemas e estruturas do corpo; incapacidade (*disability*) é caracterizada uma consequência, tendo como prisma o rendimento funcional, isto é, no desempenho das atividades; e desvantagem (*handicap*), que significa a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e da incapacidade. (FARIAS, BUCHALLA, 2005; FONSECA e MANCINI, 2008; CHAGAS, FREITAS, HAASE; 2009).

Convém assinalar que tais modelos foram substituídos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela OMS em 2001, que reflete a mudança de uma abordagem baseada nas consequências das doenças para uma perspectiva que prioriza a funcionalidade como um componente da saúde e considera o ambiente como facilitador ou como barreira para o desempenho de ações e tarefas. A nomenclatura utilizada baseia-se nas descrições positivas de função, atividade e participação.

De acordo com a OMS (2001), a funcionalidade engloba todas as funções do corpo e a capacidade de o indivíduo realizar atividades e tarefas relevantes da rotina diária, bem com sua participação na sociedade. Por outro lado, a incapacidade abrange as diversas manifestações de uma doença, como: *prejuízos nas funções do corpo, dificuldades no desempenho de atividades cotidianas e desvantagens na interação do indivíduo com a sociedade*. O modelo esquemático da CIF encontra-se na FIG. 1:

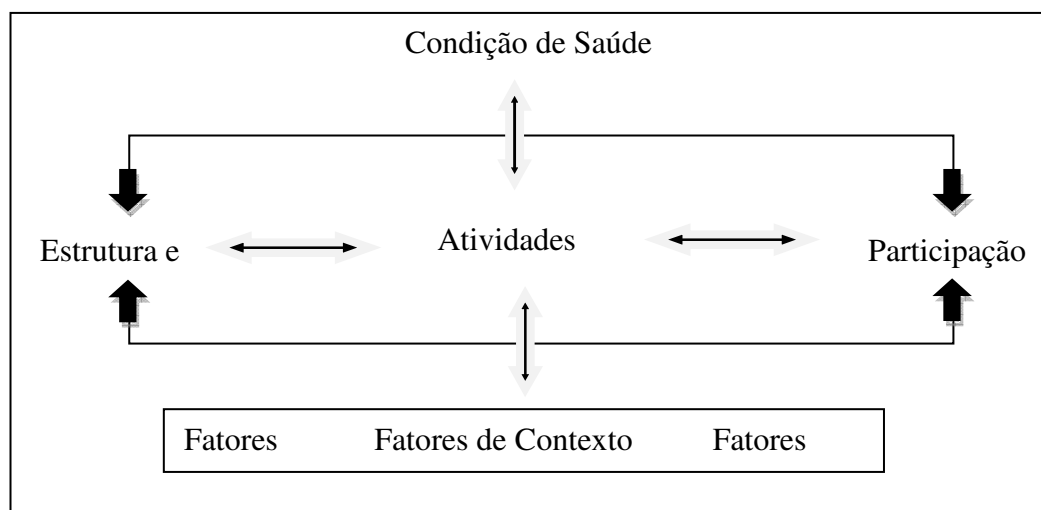


FIGURA 1 - Modelo esquemático da CIF
Fonte: OMS, 2001.

É importante ressaltar que a CIF pertence à família das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS (2003) e pode ser aplicada em vários aspectos da saúde. As condições de saúde (doenças, distúrbios e lesões) são classificadas principalmente pela Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão (CID- 10), que, com base no modelo médico, fornece uma estrutura etiológica, às vezes baseada em sistemas ou fases da vida. A funcionalidade e a incapacidade, associadas aos estados de saúde, são classificadas na CIF.

Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares: as informações sobre o diagnóstico e a funcionalidade, em conjunto, fornecem uma imagem mais completa e significativa da saúde das pessoas e podem ser utilizadas para a tomada de decisão em diferentes âmbitos da saúde (OMS, 2003).

Conforme será relatado, no percurso metodológico, optou-se por selecionar os sujeitos deste estudo com base no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS) proposto por Palisano et al. (1997). De acordo com essa classificação, pode-se afirmar que a gravidade do comprometimento neuromotor é descrito, principalmente, no que diz respeito aos procedimentos adotados pela criança, com paralisia cerebral, para se locomover.

Chagas e Mancini (2008) assinalam que o GMFCS tem base na observação do movimento autoiniciado, com ênfase especial na posição sentada (controle de tronco), transferências e marcha. Essa classificação consiste de cinco níveis, os quais descrevem a função motora baseada nas limitações funcionais da criança em casa, na escola e na comunidade, necessidade de uso de tecnologia assistida, incluindo dispositivos de mobilidade. O foco da classificação é identificar o nível que mais bem representa as habilidades e limitações na função motora das crianças com paralisia cerebral, em determinada faixa etária.

O objetivo do GMFCS é classificar a função motora grossa presente no repertório da criança em determinado momento, e não julgar a qualidade do movimento ou potencial para mudanças. A seguir, a FIG. 2 esboça as caracterizações presentes nos cinco níveis do GMFCS.

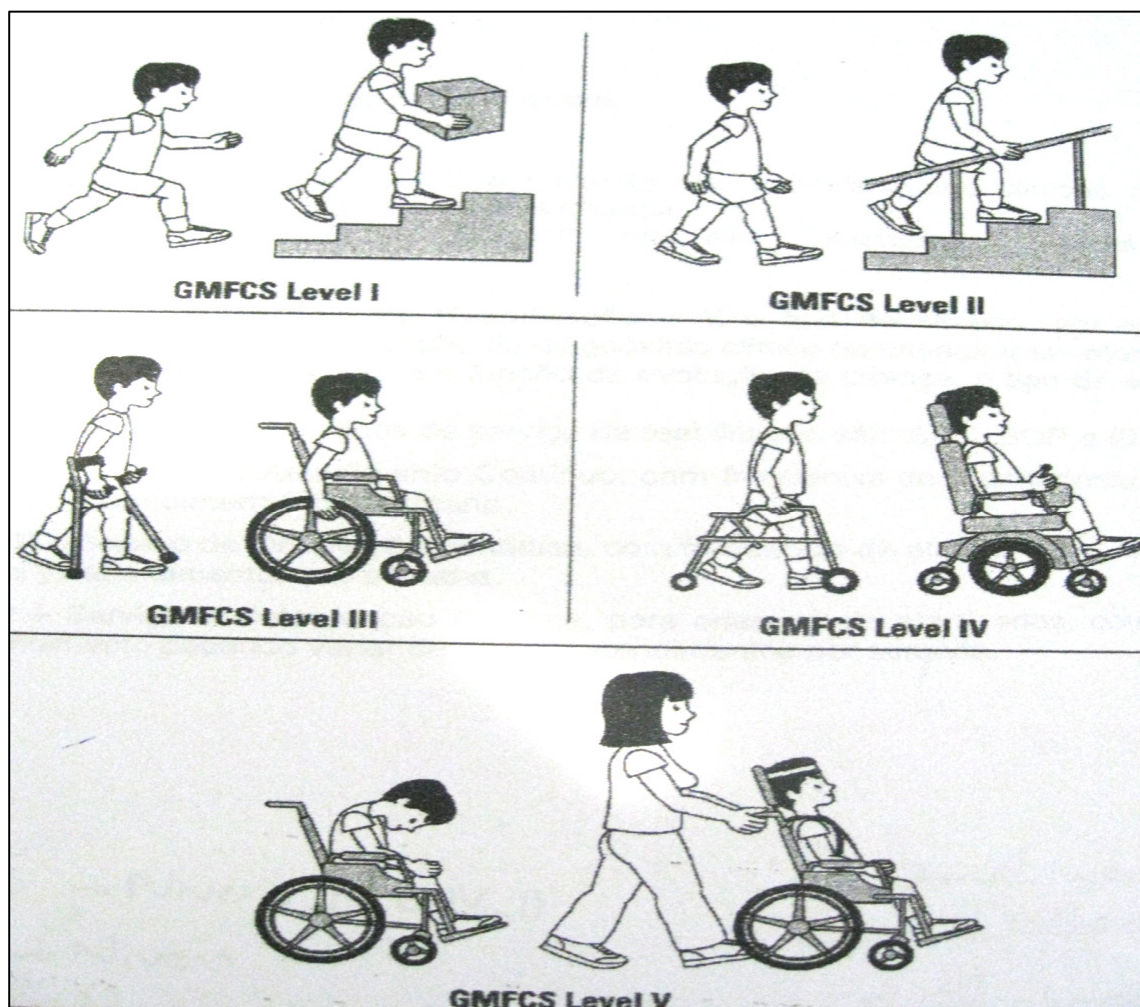


FIGURA 2 - Representação dos níveis de GMFCS.
 Fonte: Reproduzida de Abrahão, 2008, p. 301.

É relevante, ainda ressaltar que, os níveis I e II são atribuídos a crianças que andam sem o uso de tecnologia assistida para se locomover e, e no nível III e IV as crianças fazem uso de tecnologia assistida (como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas motorizadas para se locomoverem. Já no nível V, mesmo com o uso de tecnologia assistida a criança é gravemente limitada na mobilidade (PALISANO, 2002; MANCINI, 2000).

No contexto deste estudo, o GMGCS é adotado com um instrumento que possibilita identificar o nível que melhor representa as habilidades e as limitações na função motora da criança com paralisia cerebral (CHAGAS e MANCINI, 2008), além de evidenciar distintas percepções maternas a respeito dos impactos causados pelas deficiências neuropsicomotoras presentes no repertório da criança.

Logo, a significativa contribuição da classificação GMFCS foi indicar as habilidades funcionais encontradas no repertório da criança com diagnósticos clínicos de paralisia cerebral, ou seja, as limitações que interferem no desempenho de atividades e tarefas do cotidiano tanto da criança quanto na dinâmica de sua família.

Portanto, após sistematizadas as informações relativas à paralisia cerebral, no próximo tópico será discutido como esse diagnóstico interfere no contexto familiar.

3.4 Os impactos do diagnóstico de paralisia cerebral no núcleo familiar

Tendo-se como base a literatura sobre a paralisia cerebral, observa-se que a repercussão dos prejuízos acarretados por esse diagnóstico não se restringe apenas à criança acometida por essa patologia, mas se estende ao seu núcleo familiar, gerando grandes impactos nessa estrutura social. Logo, buscando-se identificar e caracterizar impactos e vivências desses atores sociais, tornou-se relevante explicitar - em linhas gerais - a concepção de família bem como os papéis e as expectativas suscitadas com o nascimento de uma criança.

De início, a família - em uma concepção sintética e generalista - é uma unidade básica da interação social na qual sua essência é representada na relação *pais e filhos*. Nessa perspectiva, e, em decorrência do objetivo de gerar e criar filhos, Osório (1996) afirma que

a família torna-se, assim, tanto no homem como em outras categorias zoológicas, o modelo natural para assegurar a sobrevivência biológica da espécie; a par desta função básica, propicia simultaneamente a matriz para o desenvolvimento psíquico dos descendentes e a aprendizagem da interação social (OSÓRIO, 1996, p.16).

Corroborando com tal assertiva, a estrutura familiar apresenta um importante papel na vida de uma criança, pois

a família é o primeiro campo de treinamento significativo. É neste espaço que a criança descobre a existência de outras pessoas (pai, mãe, irmão, irmã, avós e outros), cada qual com um papel previamente definido [...] (MOURA; VALÉRIO, 2003, p. 48).

Coerente com as considerações dos referidos autores, pode-se argumentar que os papéis estabelecidos em uma estrutura familiar se referem às determinadas exigências culturais. Por conseguinte, os papéis sociais desempenhados pelos membros de uma família estão vinculados às definições presentes no contexto histórico cultural no qual esses sujeitos estão inseridos (CARVALHO, 2000).

Assim, a designação *mãe*, que identifica a mulher que concebeu uma criança, está atrelada a uma função continente que nem sempre é exercida pela mãe genitora. Cabe à mãe a tarefa de esposa, de proteger e cuidar de sua *prole*, além da função, do cuidado ou de receptáculo das angústias existenciais de quem esteja, correspondentemente, no papel filial (OSÓRIO, 1996, p. 18).

A tarefa do pai consiste na interposição entre *mãe* e *filho* e contribui para o processo de “dessimbiotização” do filho, encaminhando-o à aquisição de uma identidade ao longo do seu desenvolvimento e amadurecimento (LEVIN, 2001). Observa-se que o papel paterno oscila entre a rivalidade e a solidariedade, ou seja, a conduta do pai ora tende a corresponder à relação entre marido e mulher ora se focaliza nas demandas do filho. No entanto, o papel filial está centrado na dependência, “*cujas raízes remontam à prematuridade peculiar, à situação do recém-nascido humano, que depende dos cuidados parentais para sobreviver*” (OSÓRIO, 1996, p. 19; DESSEN, LEWIS, 1998).

A forma de interação e o desenvolvimento das relações familiares podem ser analisados pela abordagem da Teoria dos Sistemas Sociais (HODKIN; VACHERESSE; BUFFET, 1996; PETZOLD, 1996). Essa abordagem considera que os vários subsistemas, componentes da família (mãe-criança; pai-criança; mãe-pai-criança; irmão-irmão e as demais relações de parentescos) são interdependentes e desenvolvem uma gama de relações estabelecidas entre os membros.

Assim, uma família pode ser compreendida como um grupo dinâmico, permeado por relações distintas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer com um de seus membros (VASH, 1988).

Para Kreppner (1992), as relações familiares possuem características específicas de *unicidade* e *complexidade* as quais tornam o contexto familiar um espaço de contínuo desenvolvimento. Esse autor esclarece que a complexidade das relações familiares gera, entre seus membros, aprendizagens singulares. O nascimento de um filho pode ser apontado como uma dessas experiências. É uma vivência significativa e faz parte do ciclo de vida de uma família. Em muitos casos, de acordo com Petean e Pina Neto (1998, p. 288), *representa a realização social e emocional da mulher, e o símbolo de masculinidade para o homem*.

Nas perspectivas de Milbrath et al., (2008) enfatizam que o ser mulher carrega a obrigatoriedade de tornar-se mãe de uma criança dentro de um “padrão” idealizado pela sociedade. Assim, “a gestação e o nascimento bem sucedido podem ser considerados uma vitória em que a mulher tem a sensação da confirmação de sua potência/competência na tarefa de procriar” (MILBRATH et al., 2008, p.428).

Desde o período gestacional, os pais se preocupam com a condição vital do bebê. É muito frequente alguns deles afirmarem: “*nascendo com saúde é o que importa!*”. Soifer (1986) ressalta que durante esse período o surgimento de ansiedades específicas são muito comuns, podendo essas estarem associadas ao medo do parto prematuro, da morte do feto e a alguma complicação clínica com o bebê.

Essas ansiedades acompanham os pais até a hora do nascimento. Mayrink (1986) relata que os pais ficam muito temerosos com a saúde do filho e a ansiedade em saber se o bebê é “normal” sempre está presente, sendo explicitada através da frequente indagação: “*Dr., meu filho nasceu bem, nasceu normal?*”

Além disso, observa-se que, normalmente, os vínculos efetivos entre pais e filhos são intensos. As fantasias, as expectativas e as vivências que se produzem em torno de um filho são muito profundas. Para muitos pais, os filhos são como espelhos que refletem as lembranças da infância e projetam as possibilidades futuras de concretizarem os sonhos que outrora estavam adormecidos (LEVIN, 2001).

Logo, o nascimento torna-se um momento de grandes expectativas, sonhos, celebrações e alegrias para os pais e para toda a família. Socialmente, com o nascimento de um filho, o casal demonstra – de forma concreta e visível que cumpriu com a missão de “*gerar filhos*”. Assim, a chegada dessa criança idealizada é um momento de surpresa e, por si só, já acarreta alterações que constituem um desafio para todos os membros familiares (DESSEN, 1997; KREPPNER, 1982, 1992).

Porém, quando essa surpresa vem acompanhada de algum fator contrário às formulações previstas, as emoções de contentamento se enfraquecem (LEVIN, 2001). O nascimento de uma criança com alguma síndrome, com mal formação congênita, com câncer ou patologias associadas, com deficiências leves, moderadas ou graves, e - no caso deste estudo - com

sequelas de paralisia cerebral – tipifica essa fuga de euforia e inicia os pais e familiares num novo percurso.

Metaforicamente, pode-se mencionar que essa criança não nasce sozinha. “Nascem” com ela, várias questões de indagação e interrogações. Surgem também os sentimentos da perda de um “bebê ideal”, o que se torna, para muitos, uma dor inconsolável e de difícil superação (TANNURE, 2006).

Tezza (2007) compartilha a sua experiência, na obra “O filho eterno”, perante a notificação de *Síndrome de Down* em seu primeiro filho, da seguinte forma:

[...] Pais e mães tomados pelo silêncio. É preciso esperar para que a pedra pouse vagorosamente no fundo do lago, enterrando-se mais e mais na areia úmida, no limo e no limbo, é preciso sentir a consistência daquele peso irremovível para todo o sempre, preso na alma, antes de dizer alguma coisa. Monossílabos cabeceantes, teimosos – os olhos não se tocam [...] (TEZZA, 2007, p. 66).

Pode-se apreender que o momento da notificação diagnóstica marca a vida dos pais e dos familiares. Em outras palavras, simboliza um divisor de águas que separa o que era antes do que vem depois. E é, ainda, quando se instaura uma nova realidade à qual se deseja veementemente negar e retroceder, entretanto

[...] a idéia de que algumas coisas são de fato irremediáveis, o sentimento absoluto, mas óbvio, de que o tempo não tem retorno, algo que [...] sempre se recusava a aceitar. Tudo pode ser recomeçado, mas agora não: tudo pode ser refeito, mas isso não; tudo pode voltar ao nada e se refazer, mas agora tudo é de uma solidez granítica e intransponível (TEZZA, 2007, p. 67).

Finalmente, é relevante assinalar que, diante dessa situação diagnóstica - “*irremovível para todo o sempre*” - a família experimenta mudanças complexas em seu modo as quais exigem posicionamentos e readaptações em termos dos arranjos familiares.

3.4.1 A remodelagem familiar: concepção, papéis e expectativas

Para Brito e Dessen (1999), o descobrimento da deficiência de um filho, tanto no seu nascimento quanto no seu crescimento, representa a quebra da expectativa de criar um filho “*perfeito*”. É, sobretudo, “um processo traumático que interrompe o equilíbrio familiar, no qual todos os membros são afetados” (PETEAN; PINA NETO, 1998, p. 289).

Essa quebra de expectativas resulta em uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil recuperação. Cada indivíduo que compõe o núcleo familiar vivencia esse processo de adaptação de forma singular, manifestando o seu próprio mecanismo de enfrentamento (SINASON, 1993; LEVI, 2001).

Aguiar (2000) afirma que as reações dos pais diante da notícia de um filho com malformações são semelhantes às reações de grande crise, como a de um filho com doença terminal ou até mesmo diante da perda do mesmo.

Outros fatores que distinguem as formas de reações dos pais, diante do descobrimento de uma deficiência na vida de seus filhos, são: a questão cultural; o tipo de personalidade de cada sujeito, ou seja, de cada mãe e de cada pai; as expectativas e as crenças que cada um deles carrega (LEFÈVRE, 1988; CRESPI, 2004).

Dormans e Pellegrino (1998) assinalam que as reações mais comuns, apresentadas pelas famílias após o diagnóstico de Paralisia Cerebral, são uma combinação de choque, de descrença, de culpa e de um forte sentimento de perda. Nesse sentido, ocorrem mudanças significativas em relação ao nível de organização, dos papéis e das relações familiares.

Kennell e Marshall (1992) descrevem que os pais geralmente parecem experimentar cinco estágios emocionais: choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e reorganização. Cabe ressaltar que os referidos estágios não são fixos. Muitas famílias apresentam manifestações distintas, podendo essas vivenciarem concomitantemente esses estágios, ou até mesmo não vivenciar alguma dessas fases. Todavia, os referidos autores acreditam que educação e suporte familiar são os aspectos mais benéficos quando se tem uma criança com deficiência. E a reação familiar nesse momento delicado será de fundamental importância para o bem-estar futuro, tanto do bebê como de toda a família.

Na perspectiva de Souza e Pires (2003), as manifestações de enfrentamento dos pais diante da notificação da deficiência do filho são inúmeras e variadas. No entanto, os sentimentos desses pais estão relacionados com a percepção da falta de competência adaptativa dos seus filhos, isto é, ficam temerosos e preocupados com o futuro deles e com a capacidade de enfrentar o problema da deficiência.

Vários autores (MANNONI, 1981, 1983; SINASON, 1993; AMARAL, 1995; GLAT, 1995; PETEAN; PINA NETO, 1998; CASTRO; PICCININI, 2002; MARCHESE, 2002; BAZON et al., 2004; FERRARI; MORETE, 2004; TANNURE, 2006; LIMA, 2006; GERALIS, 2007 entre outros) destacam o susto, o choque, a negação, a revolta, a tristeza, a dor, o medo, o desamparo, a culpa e a vergonha como as reações emocionais mais presentes.

O *susto e o choque* são as primeiras manifestações diante de alguma situação inesperada. Aguiar (2000) afirma que essas reações são vivenciadas após a notificação e/ou descoberta da deficiência. “Os pais ficam surpresos diante do aspecto do filho, a aparência física, a qual difere da idealizada, levando a uma maior dificuldade na aceitação imediata” (ZAGONEL et al., 2003, p. 25). Petean e Pina-Neto (1998) esclarecem que a reação de choque pode ser definida como uma interrupção abrupta, uma quebra do equilíbrio usual, visto que o impacto de uma anomalia em um bebê já causa uma desestruturação, independente da gravidade e das repercussões da deficiência.

A *negação e a revolta* também são sentimentos comuns vivenciados por muitos pais e familiares. De acordo com Mannoni (1981), as mães negam a deficiência de seus filhos como mecanismo de defesa, com o intuito de minimizarem a discriminação e a rejeição social. De semelhante modo, Kübler-Ross (2005, p. 44) aponta que “a negação funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes” e, quando o indivíduo consegue superar esse estágio, ele vivencia o sentimento de raiva, de pesar, de ressentimento, de inveja e de revolta. Cabe salientar que o sentimento de revolta está muito associado à concepção de ser injustiçada “pelo destino” ou “por Deus”. Segundo Lefèvre (1988), as mães sentem-se punidas e castigadas com o nascimento de seu filho com deficiência, pois a elas são atribuídas julgamentos de incapacidades em gerar um filho perfeito e também por terem pecado contra Deus.

Bavin (2000) declara que ninguém quer ter filho deficiente. Os pais desejam crianças sadias, super inteligentes, de uma beleza tão magnífica que lhes deem condições para concorrerem aos anúncios publicitários. Os chamados “*bebês johsons*” compõem as idealizações de muitos pais. Os sentimentos de *tristeza e dor* são naturais quando nasce uma criança com deficiência. Esses sentimentos podem se categorizados como desolação e isolamento e um desejo pelo perdido bebê normal, e também reforçam a angústia dos pais que, geralmente, é profunda e conflitante. Entretanto, Bromberg (2000) afirma que viver o luto da criança idealizada - por

mais difícil que seja - é uma reação positiva, pois contribui para a percepção das reais condições e potencialidades dessa criança.

Buscaglia (2002) afirma que o *medo e o desamparo* sentidos pelos pais podem ser identificados pelas exigências em relação ao cumprimento dos cuidados especiais destinados a esses filhos, diante dessa incerteza da capacidade em relação à própria criança e ao seu prognóstico. Existe também o medo das reações das pessoas com eles próprios e com seus filhos.

A *culpa e a vergonha* também são sentimentos comuns entre os pais de criança com deficiência. Pelchat et al. (1999) esclarece que a culpa leva as especulações dos motivos que desencadearam o surgimento da deficiência na vida da criança. Nesse caso, muitos pais se sentem ressentidos pela possibilidade de terem contribuído, ou seja, por serem os causadores do problema.

De acordo com Lefèvre (1988), a origem dessa concepção está fortemente associada às crenças religiosas: maldição dos deuses, castigo divino pelos erros e pecados cometidos. Os pais, na busca por uma justificativa, sentem, ainda, vergonha por terem gerado um filho com deficiência, o que os leva a sentimentos de inferioridade em relação aos outros casais que têm filhos, na perspectiva da sociedade, tidos como “normais” e “perfeitos”. A discriminação, a segregação e a exclusão são comportamentos presentes na sociedade que acentuam, ainda mais, o sentimento de vergonha dos pais (AGUIAR, 2000).

Conforme o modelo de Adaptação de Roy (1970), cada ser humano vivencia, de forma particular, os processos de adaptação aos quais é exposto, pois cada pessoa é vista como um sistema adaptativo, constantemente respondendo a estímulos do meio ambiente. Destarte - como no caso do diagnóstico de paralisia cerebral - observa-se que as respostas adaptativas podem promover a recuperação do equilíbrio perdido, aceitando essa situação como parte da vida da criança e de sua família (ROY, 1970; LOPES; PAGLIUCA; ARAUJO, 2006).

Geralis (2007) afirma que a adaptação à situação de ter um filho com paralisia cerebral não acontece magicamente. É um processo árduo, muito difícil e permanente, visto que instaura um novo ritmo na dinâmica familiar. Ademais, a fim de cuidar da criança, a família vivencia uma mudança no seu cotidiano e o papel de mãe, de pai, de irmão e demais familiares são

remodelados para os papéis de mãe, pai, irmão de uma criança com sequelas de paralisia cerebral. A reestruturação contribui para os cuidados e manuseios para com essa criança, exigindo-se aprendizagem e atuação daqueles que compõem a estrutura domiciliar da criança.

Agregando-se às discussões antecedentes, tornou-se oportuno incorporar as informações decorrentes da pesquisa realizada por Souza e Pires (2003) cujo foco é a atuação das mães face ao diagnóstico de paralisia cerebral do filho, à medida que os dados apontados pelos autores traduzem, de forma sintética, os aspectos que se fazem presente para os pais e familiares em face da realidade desse diagnóstico (FIG. 3).

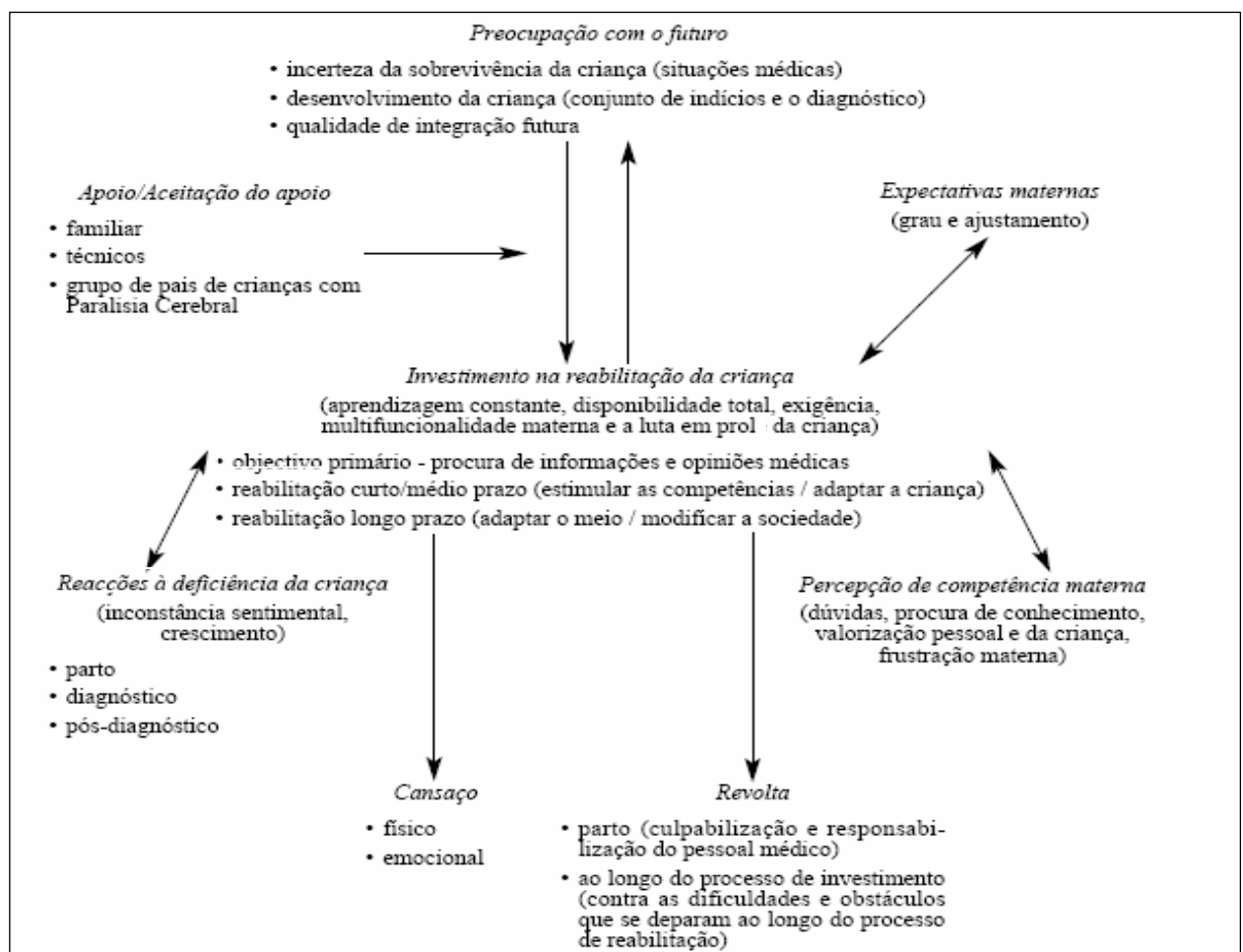


FIGURA 3: Modelo teórico acerca do comportamento materno das mães de crianças Paralisia Cerebral, proposto por Souza e Pires (2003).

Fonte: SOUZA; PIRES 2003, p. 116.

Vale ressaltar que os dados constantes nessa FIG. 3, reproduzido de Pires e Souza (2003), somam-se às discussões teóricas apresentadas anteriormente. Logo, todos esses elementos, relativos à questão familiar, permite-nos compreender os impactos e as mudanças, de forma global, que ocorrem na estrutura da família.

4 INFORMAÇÃO, PARALISIA CEREBRAL E SOLIDARIEDADE EM REDE: URDIDURAS ENTRELAÇADAS

“Considero que tem vivência que é de cada caso, mas de alguma forma é comum a todas elas, a todas as famílias que têm um filho com paralisia cerebral. Uma pode ajudar a outra e as mães são muito criativas, elas têm soluções muito práticas e nós aprendemos com elas também. É uma ajuda mútua.”²⁸

“Eu acho que poderia fazer uns encontros com as mães, num lugar legal, para dividir experiência uma com as outras. Porque, geralmente, essa experiência te ajuda muito e você descobre que não está só nessa situação”²⁹

“Solidariedade é uma questão fundante do humano e constitui-se na própria urdidura da rede da vida”³⁰

²⁸ CT-1 em entrevista.

²⁹ MÃE 2 em entrevista

³⁰ PELLANDA, 2005, p. 36

De acordo ao que foi discutido no capítulo anterior, os pais e familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, principalmente as mães, experimentam as angústias e temores em face à inesperada condição de saúde da criança. Os impactos causados na dinâmica familiar são significativos. Os responsáveis pela criança, com o intuito de atender às necessidades que ela apresenta, vivenciam um processo de adaptação frente a essa realidade.

A figura materna é a grande responsável pelos cuidados com essa criança, notadamente na execução e manutenção das atividades de vida diária (AVD), além do acompanhamento nas intervenções clínicas e nas sessões terapêuticas. Ao assumir esse papel principal - no que diz respeito aos cuidados com o filho e na busca de provimento das demais necessidades - a mãe torna-se um elemento de mediação entre seu filho e a equipe médica/terapêutica que presta serviços de saúde e reabilitação a essa criança (SOUZA; PIRES, 2003; FERRARI; MORETE, 2004; MILBRATH et al., 2008).

Nesse novo percurso, há uma busca de orientação e apoio. De certa forma, compreende-se que a formação de uma rede de apoio social corporifica-se como um subsídio promissor de articulação e direcionamentos de ações em torno das questões suscitadas em uma condição de saúde, tal como a paralisia cerebral. Ainda no intuito de elucidar o conteúdo, visualiza-se um sistema composto por vários sujeitos os quais exercem e assumem papéis diferenciados.

Nota-se que, todavia, algumas contribuições são oriundas de um conhecimento clínico-técnico, os quais podem, dentre diversas possibilidades, promover suporte emocional, psicológico, social, financeiro, educativo, terapêutico, assim como o compartilhamento de ações, práticas, saberes e responsabilidades.

Percebe-se, a partir das considerações acima, que em função da situação da criança há o envolvimento de diferentes pessoas no trato com essa criança, fato que nos conduziu a incorporação da abordagem teórica das *redes sociais*. A importância de se enveredar por esses corredores discursivos se concentra nas possibilidades interpretativas que essas discussões promovem, tal como a visualização das interações sociais emaranhadas pela figura materna. A visualização dessas articulações potencializa – mediante o processo de análise e sistematização - formulações reflexivas sobre as experiências vividas por esses sujeitos e também apontam as formas de resoluções apreendidas e incorporadas por intermédio da componente informacional que se constitui como um subsídio a favor dessas mães.

O recorte temático, que adiante será apresentado, orienta-se - mais especificamente - pela indagação de como a constituição de uma rede social entre as mães se revela. Pressupõe-se que essa rede identifica-se com aquelas tecidas no cotidiano de suas relações sociais, em razão de suas realidades, de buscas por instituições de apoio, de procedimentos de enfrentamento de dificuldades e adoção de alternativas de superação.

Parte-se do pressuposto que os vínculos estabelecidos entre as mães são distintos, pois apresentam propósitos pontuais e diferenciados. Os laços podem ser fracos ou fortes. Em alguns casos, essas ligações se mostram intercaladas em virtude do nível de envolvimento e das circunstâncias vividas por elas. Além disso, considerando-se que essas junções se constituem em torno dos filhos, observa-se também que, na espontaneidade das relações, os demais elementos entram em cena, instaurando-se novas falas, desejos e olhares. Todavia, é o filho que dita e que marca o início e os tramites das articulações desenvolvidas em redes. A ausência desse filho poderá vir a romper com a conexão estabelecida entre os *links*, ou seja, tenderá a se *desfazer os “nós”*.

Dentre as múltiplas caracterizações que essas relações podem se configurar, é importante ressaltar a presença das manifestações de solidariedade. Os conteúdos informacionais que conectam essas mães, muitas vezes, são transmitidos por meio de gestos de empatia, conselhos, desabafos, trocas de experiências e compartilhamento de suas práticas, dúvidas e aprendizagens.

Nos meandros da sala de espera, do ponto de ônibus, nas reuniões de confraternização institucionais, essa capacidade materna de se identificarem, de se compreenderem e de se colocarem de forma solidária à questão da outra foi notadamente percebida, pois se tratava de questões que ora já foram sentidas e vividas ou ora estavam por ser enfrentadas. Percebia-se, de forma clarividente, que os fluxos provenientes de tais relações eram permeados por elementos informativos. De forma ilustrativa, cabe citar as seguintes manifestações:

- 1) uma mãe que já passou pelas dificuldades para obter o passe livre de transporte coletivo público para o filho com deficiência, quando indagada por outra mãe das ações necessárias para a aquisição desse direito social, relata o processo vivenciado apontando os caminhos e os lugares percorridos;

2) uma mãe pode ter dúvidas sobre o processo de inclusão escolar de seu filho com deficiência na rede pública de ensino, mas, quando ela tem a possibilidade de participar de um grupo de mães em que essas questões estejam presentes ou que já foram vivenciadas por algum dos membros, suas indagações podem ser esclarecidas apontando diretrizes para suas ações.

Em síntese, feitas essas ilustrações, para os fins de nossas reflexões sobre o percurso informacional materno, discute-se, neste capítulo, os apontamentos teóricos que enfatizam essa forma peculiar e inerente de junção entre diversos atores sociais os quais, mesmo possuindo características distintas, compartilham realidades e pertencimentos.

A possibilidade de esse encontro se efetivar entrelaça-se sob a questão diagnóstica das crianças. A partir da instauração das demandas suscitadas com esse diagnóstico, as formas de enfrentamento e a inserção em programas de reabilitação se corporificam como práticas e espaços em comum. Logo, encontra-se alinhavado nos tópicos subsequentes o entrelaçamento dessas questões.

4.1 Redes Sociais: usos e apropriações

A proliferação da ideia da rede colocou o conceito em evidência tanto no campo científico, quanto na vida prática. Essa difusão tem instigado estudos que trabalham a complexidade dessa abordagem que se apresenta, fortemente, caracterizada por uma dicotomia: ora como metáfora para compreender os modos de vida contemporâneos, ora como metodologia de análise em inúmeros contextos (DIAS, 2005).

Historicamente, a palavra rede é de origem latina – *rete* – e a sua aparição é datada do século XII, designando o conjunto de fios entrelaçados, linhas e nós. Vale lembrar que a noção de circulação e das trocas informacionais é algo bastante discutido na contemporaneidade, e tiveram como elemento motivador os estudos do filósofo e economista francês Saint-Simon.

Saint-Simon parte da ideia de que o corpo do ser humano se solidifica e morre quando a circulação é suspensa (DIAS, 2005). De posse dessa analogia de organismo-rede e com vistas a melhorar as condições sociais e política da França, Saint-Simon desenvolve um instrumento

de análise que “consistiria em traçar sobre o seu corpo, ou seja, sobre o seu território (organismo), as redes observadas sobre o corpo humano para assegurar a circulação de todos os fluxos, enriquecendo o país e levando à melhoria das condições de vida, incluindo as classes mais pobres da população” (DIAS, 2005, p. 16).

Conquanto o termo não existisse na antiguidade, o conceito “rede” aparece como uma técnica de tecelagem. Metaforicamente tal associação remete a uma explicação tanto do funcionamento do organismo humano – com seus fluxos e movimentos interiores – em sua totalidade, quanto uma parte sua, o cérebro.

No contexto atual, observam-se empenhos realizados com o intuito de maximizar as interações sociais, tentativas de incentivar as trocas informacionais e de criar formas alternativas que potencializem a conversão de conhecimentos tácitos em conhecimentos explícitos. Em decorrência disso, a noção de rede ganha foco e as considerações a respeito de uma nova definição sobre os atores levam em consideração as plataformas da tecnologia da informação e comunicação.

Na área da Ciência Social, a compreensão de redes tem suas raízes conceituais construídas a partir de perspectivas muito diversificadas (da matemática, da biologia, antropologia, geografia, sociologia, estudos organizacionais, estudos sobre a comunicação e informação). Nessas múltiplas abordagens, “cada analista, além de dar uma interpretação diferente às análises feitas por seus predecessores, apresenta versões mais refinadas à ideia da rede social a fim de adequá-la ao seu problema particular” (BARNES, 1987, p. 161).

É relevante mencionar que as representações associadas à técnica ganham sustentação com o desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação, que se reapropriam da analogia estabelecida entre o funcionamento do cérebro e a estrutura reticular para representar a rede como organismo planetário, configurando a estrutura material da sociedade, agora nomeada *Sociedade em rede*. Essa perspectiva é sustentada teoricamente por Castells (2003) e Santos (2002).

A Sociedade em rede surge das transformações de uma sociedade globalizada, altamente tecnizada, com ênfase na produção econômica recaindo sobre o setor de serviços e com a utilização intensiva do conhecimento por meio das inovações oferecidas pela microeletrônica,

pela informática e pelas novas tecnologias de comunicação. Compreende-se redes, nessa nova configuração espacial, como

estruturas abertas capazes de expandir de forma ilimitada, integrando novos nós desde que consigam comunicar-se dentro da rede, ou seja, desde que compartilhem os mesmos códigos de comunicação (por exemplo valores, ou objetivos de desempenho). “Uma estrutura social com base em redes é um sistema aberto altamente dinâmico suscetível de inovação sem ameaças ao seu equilíbrio (CASTELLS, 2003, p. 566).

O olhar de Castells (2003) converge para as redes que se instalaram com o advento das tecnologias digitais. Os apontamentos desse teórico remetem para o início da instauração da arquitetura de rede que fundamentaria aos revolucionários fenômenos comunicacionais e sociais, regidos pelos fluxos informacionais que hoje tanto presenciamos.

Para Castells (2003) o *espaço de fluxos* é a característica marcante desse novo ambiente no qual abriga as práticas sociais presentes na sociedade em rede. O espaço de fluxos é definido pelo autor como a expressão material da sociedade, com a constituição de pelo menos três camadas essenciais:

A primeira delas é formada pelos “circuitos de impulsos eletrônicos” e pode ser caracterizada pela malha tecnológica que é a interação entre sistemas de informação e comunicação e por onde perpassam os fluxos informacionais.

Já a segunda camada é constituída pelos “nós” que representam os “centros de importantes funções estratégicas” e centros de comunicação. É importante esclarecer que tais lugares são vistos por Castells (2003) como espaços de conexão do local com a rede, sendo também o ambiente em que se propicia a manifestação específica desses fluxos a qual tem como base características sociais, culturais, físicas e funcionais.

A terceira camada trata da organização espacial das elites gerenciais dominantes. Esse revestimento ocupa posição de destaque cujo privilégio lhe permite coordenar os fluxos que circulam nas redes. Assim,

“O espaço de fluxos é a organização material das práticas sociais de tempo compartilhado as quais funcionam por meio de fluxos. Por fluxos, entendo as sequências intencionais, repetitivas e programáveis de intercâmbio e interação entre posições fisicamente desarticuladas, mantidas por atores sociais na estrutura econômica, política e simbólica da sociedade” (CASTELLS, 2003, p. 501).

Santos (2002) também volta o seu olhar interpretativo para o espaço de fluidez das redes. Em sua perspectiva, para que haja a conformação desse estado é necessária a combinação de três possibilidades, provindas da existência de: 1) formas perfeitas universais, dadas pelas tecnologias da informação; 2) de normas universais associadas a uma desregulação universal; e, por fim, 3) de uma informação universal, que é base, também, de um discurso universal (SANTOS, 2002, p. 186).

As considerações de Castells (2003) e Santos (2002) sobre o espaço de fluxos encontram congruência no aspecto de que o espaço de fluxos tem influência direta sobre o tempo, agindo de forma desordenadora na sequência dos eventos. Em virtude disso, a instantaneidade da informação permite que os sujeitos experimentem os acontecimentos sociais e as expressões culturais com uma simultaneidade sem precedentes.

Portanto, na Sociedade em Rede, a relação espaço-tempo é uma relação conflituosa. À medida que o espaço de fluxos promove uma temporalidade simultânea, esta tenta se impor sobre temporalidades específicas, que constituem o espaço de lugares.

Explorando outro ponto de argumentação do geógrafo Milton Santos (2002), as múltiplas concepções desenvolvidas acerca do fenômeno da rede se distingue, de forma esclarecedora, em duas matrizes: a material e a imaterial. A *matriz material* contempla o aspecto físico, a infraestrutura que possibilita o deslocamento de matéria, energia ou informação. Dentre as diversas características peculiares à rede, essa primeira matriz engloba a questão dos nós, das bifurcações e dos terminais. A *matriz imaterial* representa a composição social da rede, ou seja, os sujeitos, os aspectos sociais e políticos que envolvem os conteúdos informacionais bem como os valores e às pessoas a ela incluídas.

Logo a rede se constitui como um conjunto dos aspetos material e imaterial. Nesse ponto, o geógrafo advoga que “*sem isso, e a despeito da materialidade com que se impõe aos nossos sentidos, a rede é, na verdade, uma mera abstração*” (SANTOS, 2002).

Outra característica interessante assinalada, a respeito da rede, pelo referido geógrafo é a possibilidade de se tornar um suporte corpóreo das dinâmicas do cotidiano. Assim, a rede configura-se por intermédio das relações que se estabelecem entre os elementos atrelados nessa estrutura reticular.

Nesse ínterim, a rede tem sido discutida, nas ciências humanas, como uma forma particular de organização e, considerando ainda os apontamentos de Dias (2005), essa modalidade de organização está constituída por alguns eixos de abordagens, sendo eles:

- *Social*: concentram-se na discussão da formação de grupos, instituições ou empresas. Nessa abordagem, encontram-se como os principais representantes teóricos os seguintes autores: Castells, 2003; Marques, 2000; Oliveira, 2001; Scherer-Warrer, 1999; 2005a, 2005b.

- *Urbana*: como apontado por Santos, 2002; Dias, 1995 e 1996;

- *Transacional*: Explora os aspectos presentes em movimentos institucionais, principalmente os de cunho econômico-político. Observa-se, nesses movimentos, uma preocupação em produzir - por intermédio das ações locais - uma transformação global. Destaca-se dentre os autores que aprofundam nessa discussão Castells, 2000; Santos, 2002; Scherer-Warren 1999.

- *Técnica*: (BENAKOUCHE, 1995; CAPEL, 1994; DUPUY, 1982, 1985; HUGHES, 1989, 1999).

Tais abordagens refletem a evolução dos estudos sobre as redes que se propagam em diferentes instâncias e nos diversos contextos históricos e culturais. Acrescentando-se aos aspectos antecedentes, destaca-se a visão de rede apontado por Johnson (1997):

[...] o termo rede social embora esteja em uso há muito tempo, tanto no sentido sociológico quanto popular, só na década de 1970 é que os sociólogos desenvolveram esse conceito como peça central de uma perspectiva da vida social. A rede é simplesmente um conjunto de relações que ligam pessoas, posições sociais outras unidades de análise, como grupos e organizações ao focalizar a atenção em redes, os sociólogos podem fazer uma grande variedade de perguntas, desde a maneira como as pessoas adquirem poder ao motivo de como as organizações funcionam (JOHNSON, 1997, p. 1030).

Sob essa perspectiva, cabe ressaltar que as redes não são uma categoria apenas técnica, mas também social. Conforme ressalta Dias (2005), a rede é um construto social. “Indivíduos, grupos, instituições ou firmas, desenvolvem estratégias de toda ordem (políticas, sociais, econômicas e territoriais) e se organizam em rede. A rede não constitui o sujeito da ação, mas expressa ou define a escala das ações sociais” (DIAS, 2005, p. 26).

Pode-se mencionar que demais autores discutem a rede nessa perspectiva social, tais como Scherer-Warr (2005) que focaliza a rede no âmbito dos movimentos sociais. O conceito de rede para a referida autora retrata as associações complexas as quais ultrapassam as organizações empiricamente delimitadas, e que conectam, simbolicamente e de forma solidária, sujeitos individuais e atores coletivos, cujas identidades são construídas num processo dialógico.

Numa perspectiva histórica, Marteleto (2001) afirma que “o trabalho pessoal em redes de conexões é tão antigo quanto à história da humanidade” e, no entanto, apenas nas últimas décadas, as pessoas passaram a percebê-lo como uma ferramenta organizacional (MARTELETO, 2001, p. 72) e que na contemporaneidade o conceito de redes

é tributário de um conjunto permanente entre diferentes correntes nas ciências sociais, que criam os pares dicotômicos – indivíduos/sociedade; ator/estrutura; abordagens subjetivistas/objetivistas; enfoques micro ou macro de realidade social – colocando cada qual a ênfase analítica em uma das partes” (MARTELETO, 2001, p. 72).

Neste momento do trabalho, deseja-se chamar a atenção para as atualizações do conceito de rede, especificamente, na corrente teórica da Análise das Redes Sociais (ARS). Essa corrente desenvolve estudos sistemáticos das interações que ocorrem em rede. Incorporar essa categoria de análise é importante, uma vez que, a utilização dessa ferramenta poderá ampliar o entendimento e a compreensão da interação e da realidade dos sujeitos que a integram. Ademais, considera-se que, por intermédio da ARS, será possível analisar de forma concreta a rede que se constitui com os participantes da presente pesquisa.

4.1.2 Análise de Redes Sociais (ARS)

Para Knox et al. (2006) a ARS é uma das mais sedimentadas tradições teóricas que desenvolvem pesquisas sistemáticas das redes. É importante recuperar que, desde os anos 40, a consolidação da ARS ocorreu por meio de avanços metodológicos e institucionais. Os estudos da ARS apresentam Jacob Moreno, Elton Mayo, e Kurt Lewin como os teóricos pioneiros e que foram seguidos, nos anos 50, por outros pesquisadores que se dedicaram no aprimoramento dos métodos de redes. Todavia, o debate explícito sobre as redes sociais tanto no campo da ARS, quanto da antropologia está centrada nos influentes trabalhos dos antropólogos Elizabeth Both (1976) e John Barnes (1954), bem como dos sociólogos

americanos Edward Laumann (LAUMANN 1973; LAUMANN; GUTTMAN 1966; GRANOVETTER, 1979).

Vale lembrar que o processo de evolução histórica desses estudos envolveu uma crescente especialização da ARS em torno do compartilhamento de um conjunto de métodos que

permitem observar igualmente como as diferentes tradições disciplinares incorporam suas bagagens metodológicas e técnicas em alguma fase de uma investigação que acrescenta entre as suas etapas da Análise de Redes Sociais (CABALLERO, 2005, p. 8).

De acordo com Marteleto (2001), a ARS estabelece um novo paradigma na pesquisa sobre a estrutura social e apresenta características relevantes. A primeira delas é que essa modalidade de análise pode ser empregada com diversas teorias sociais, necessitando de dados empíricos complementares. Em segundo lugar, a ARS, para estudar os comportamentos ou as opiniões das pessoas leva em consideração as estruturas nas quais esses indivíduos estão inseridos. Ao fazer isso, utiliza-se de atributos individuais (sexo, classe social, idade, etc) e também incorpora o conjunto de relações que os indivíduos estabelecem por meio das interações uns com os outros. Outra característica da ARS é que essa

[...] não constitui um fim em si mesma. Ela é o meio para realizar uma análise estrutural cujo objetivo é mostrar que a forma de rede é explicativa dos fenômenos analisados. O objetivo é demonstrar que a análise de uma díade (interação entre duas pessoas) só tem sentido em relação ao conjunto das outras díades da rede, porque a sua posição estrutural tem necessariamente um efeito sobre sua forma, seu conteúdo e sua função (MARTELETO, 2001, p. 72).

Dessa forma, na perspectiva dessa pesquisadora, a estrutura social pode ser apreendida como uma rede de relações e de limitações que exerce influência na vida das pessoas. Para subsidiar as reflexões acerca das interações que são desenvolvidas pelas integrantes que compõem este estudo, mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral, tornou-se necessário mencionar alguns conceitos elementares presentes nos trabalhos de ARS.

4.1.2.1 Conceitos essenciais presentes na abordagem da ARS

Existem diferentes e múltiplos conceitos na abordagem da ARS, todavia julgou-se pertinente recuperar aqueles que julgamos fundamentais para o avanço da presente discussão, tais como atores, atributos, laço relacional e relação e pertencimento.

Desta forma, cabe assinalar que a noção de ator social pode assumir diversas formas que dependerão do nível de análise que se pretende desenvolver. Marteleto (2001) considera que

os atores sociais podem ser: indivíduos, instituições, grupos de pessoas e instituições. A “dyad” é uma unidade fundamental que pode ser estabelecida entre atores e representa as interações que esses estabelecem entre si. Em outras palavras, a junção desses atores pode ser caracterizada como um

conjunto de participantes autônomos, unindo ideias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados [...] uma estrutura sem fronteiras, uma comunidade [...] um sistema de apoio ou um sistema físico [...] (MARTELETO, 2001, p. 72).

Os laços estabelecidos entre esses atores podem ser constituídos por vários tipos de relações. Além da díade – interação entre dois atores - Wasseman e Faust (1994) assinalam que os distintos modelos e metodologias de ARS utilizam-se de tríades (conjunto de três atores e os laços estabelecidos por esses) e de subgrupos (subconjuntos de atores estabelecidos por meio de critérios prévios, e todos os laços entre eles) como elementos essenciais na elaboração das análises.

Para as investigações de redes mais amplas é relevante a delimitação do conceito de grupo como um conjunto finito de atores que por razões conceituais, teóricas ou empíricas são tratados como um conjunto finito de indivíduos (WASSEMAN; FAUST, 1994).

Concernente às características dos grupos de atores, vale mencionar os dois tipos centrais: *one-mode* (formada apenas por um conjunto de atores) e *two-mode* (constituída por dois conjuntos distintos de atores individuais e pelas instituições ou eventos aos quais estão relacionados). Outra importante diferenciação refere-se à direcionalidade dos fluxos informacionais presentes na ARS, podendo ser *simétrica* (sentido dos fluxos bidirecionais entre os atores) e *assimétrica* (unidirecional/bidirecional).

Para Wasserman e Faust (1994) a conexão apresentada por dois atores em uma rede social é denominada de **laço social**, isto é, aquilo que “se estabelece entre um par de atores” que poderá potencializar o estabelecimento das relações sociais. A interação social, na abordagem sustentada pelos referidos autores, fundamenta-se no interacionismo simbólico no qual a interação é uma “ação social caracterizada por uma orientação meramente recíproca” (JOAS, 1996, p. 130). Essa orientação apresenta as manifestações de comunicação como um dos principais reflexos entre os indivíduos e seus pares (WATZLAVICK; BEAVIN; JACKSON, 2000).

Recuero (2005) assinala que a gênese de um laço é movida pela interação social (laço relacional) e também por associação (pertencimento), assim:

Laços relacionais, portanto, são aqueles constituídos através de relações sócias. Apenas podem acontecer através da interação entre vários atores de uma rede social. Laços de associação, por outro lado, independem dessa ação, sendo necessário, unicamente o pertencimento a um determinado local, instituição ou grupo (RECUERO, 2005, p. 2).

Por se tratar de uma abordagem que tem como centralidade a estrutura social na qual os indivíduos estão inseridos, esses não podem ser estudados independentemente de suas relações com os outros, nem as díades podem ser isoladas de suas estruturas afiliadas, uma vez que

As interações, que movimentam as redes, são representadas por relações sociais, econômicas, de trabalho, etc., que, essencialmente, possibilitam o compartilhamento de informação e de conhecimento. Dependendo dos interesses que movimentam as interações na rede, esta pode ser seccionada em grupos que geralmente são profícuos para a própria rede, isto é, por mobilizarem atores que estejam envolvidos com uma temática específica. Favorecem, igualmente, ligações entre atores com o poder de direcionar os fluxos de informação a indivíduos que partilham de interesses comuns [...] (TOMAÉL, 2005, p. 102).

Integrando-se as formulações acima indicadas vale destacar que a explicitação da tipologia apresentada por Granovetter (1973) se mostra extremamente relevante para a análise de redes sociais no âmbito deste estudo, não apenas na questão estrutural, mas também nos aspectos sociais permeados por uma forte dinâmica. Esse pesquisador advoga que os laços fracos têm um papel relevante para a manutenção do equilíbrio e transferência da intermediação e centralidade informacional, podendo exercer a função de estabelecer uma ligação entre os densos conjuntos de atores caracterizados por laços fortes.

Recuero (2005) esclarece essa tipologia dos laços apresentada por Granovetter (1983) da seguinte forma:

Laços fortes são aqueles que se caracterizam pela intimidade, pela proximidade e pela intencionalidade em criar e manter uma conexão entre duas pessoas. Os laços fracos, por outro lado, caracterizam-se por relações esparsas, que não traduzem proximidade e intimidade (RECUERO, 2005, p. 3).

Pode-se explicitar que os laços fortes remetem a uma noção de coesão entre os atores de uma rede e os laços fracos promovem uma disseminação das informações. Independente da forma como o laço se caracteriza, esse “conector” pode indicar inúmeras relações entre os atores sociais e os laços fortes são carregados de multiplexidade (diversidade de relações). O conteúdo informacional entre os atores é perpassado, por meio das interações sociais em rede,

e se corporifica em recursos. São recursos que, no olhar interpretativo de Recuero (2005), equivalem aos aspectos de capital social

o capital social, constitui-se em um conjunto de recursos de um determinado grupo, obtido através da comunhão dos recursos individuais, que podem ser usufruídos por todos os membros do grupo, e que está baseado na reciprocidade (RECUERO, 2005, p. 4).

Complementando a assertiva da referida autora, Mika (2007) define que o capital social é um fator relevante na construção do capital intelectual dos indivíduos. Para tanto, esse teórico salienta três dimensões:

- Estrutural: refere-se aos padrões de relacionamentos ou posições que propiciam abrangência em relação à rede como um todo;
- Relacional: tipos de relações e tipologia dos laços ao longo de todo um processo histórico de interações; e por fim;
- Cognitiva: enfatiza a dimensão do compartilhamento de significados e dos fenômenos de linguagem e significação.

O referido autor destaca ainda que o laço cognitivo representa uma ligação gerada a partir do compartilhamento de narrativas, linguagens e signos comuns, elementos que facilitam as trocas de experiências e aprendizagens. Assim, a manifestação informacional do capital social e sua relação com os processos de conversão, de conhecimento explícitos em tácitos e vice-versa são bastantes promissores para a problemática a que este estudo se dedica.

Os recursos individuais, a reciprocidade e os laços institucionais proporcionam uma congruência e um pertencimento de mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral. Não se pode esquecer que, na trajetória da busca de informação percorrida por essas mulheres, as configurações dos laços se materializam em ações que exercem tanto uma contribuição informacional quanto um auxílio nos cuidados dispensados aos filhos.

Em termos desta pesquisa é possível analisar a constituição das redes a partir do eixo da solidariedade. Diferentes autores apontam que as manifestações de solidariedade em rede se

revelam como um sistema de relações e representações, identidade, níveis de consciência e pertinência dos indivíduos ao lugar/comunidade e aos grupos comunitários (CAMPOS, 2007).

Para França Filho (2003), a solidariedade da iniciativa cidadã possibilita e motiva a ação. Já Pellanda (2005) analisa que a solidariedade não deve ser compreendida como práticas assistencialistas ou de atitudes que as pessoas devam tomar para aliviar suas culpas em relação a um contexto extremamente injusto. A perspectiva interpretativa do termo solidariedade pela autora se estrutura num sentido biológico; epistemológico e ontológico e se fundamenta na abordagem de Matura e Varela. Assim, Pellanda (2005) afirma, tendo com base esses dois pesquisadores, que a solidariedade é um aspecto constituinte do ser humano.

Com base nos aportes dos autores discutidos, e privilegiando também o foco da ARS adotado neste estudo, é relevante destacar que a dimensão informacional, no decurso das narrativas maternas, apresenta-se de forma centralizada. Diante disso, integrou-se, no capítulo 6 - referente à apresentação dos dados -, a identificação das interações sociais desenvolvidas por essas mulheres nas narrativas por elas apresentadas tendo como ênfase teórica a rede. Ao fazer isso, será possível evidenciar que pesquisar a informação por meio das redes sociais significa considerar as relações de poder que advêm de uma organização não-hierárquica e espontânea e, ainda, buscar entender até que ponto a dinâmica do conhecimento e da informação influencia nos processos de aprendizagens em termos de relações, cuidados e manuseios com crianças que apresentam o diagnóstico de paralisia cerebral.

5 PERCURSO, BUSCAS E DECISÕES METODOLÓGICAS: experiência e aproximação da realidade

*“Muitos atendimentos são feitos por estagiários que são esforçados e dedicados. Chegam e conversam:
‘- Oh, mãe! O que a senhora acha desse procedimento?
‘- Quais são atividades que a senhora gostaria que trabalhasse com ele?
Mas têm uns estagiários que eu acho que só estão ali por que estão fazendo estágio e para eles não têm diferença.
Então, você vê que têm uns que chegam e passam orientações e outros não”³¹*

*“A instrumentação que nós utilizamos para avaliar as crianças leva em consideração a demanda e a perspectiva da mãe.
A mãe identifica as áreas de performance e depois ela vai ranquear as cinco dificuldades mais importantes que são consideradas como possíveis objetivos terapêutico a serem trabalhados.
Ou seja, a mãe está falando o que é mais importante para ela e o que a criança tem dificuldade de fazer na rotina diária.
Então, a participação da mãe é muito importante o que, muitas vezes, ocorre por meio dessa avaliação”³².*

*“Uma pesquisa é sempre, de alguma forma, um relato de longa viagem empreendida por um sujeito cujo olhar vasculha lugares muitas vezes já visitados.
Nada de absolutamente original, portanto, mas um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação do conhecimento que são, aí sim, bastante pessoais”³³.*

³¹ MÃE 5 em entrevista

³² CT -2 em entrevista

³³ DUARTE, 2002, p. 140.

Uma pesquisa científica é um processo formal e sistemático para descobrir respostas aos questionamentos por meio de procedimentos metodológicos. Dentro dessa ótica, a pesquisa social é uma forma de se aproximar da realidade, obtendo-se dela conhecimentos que expliquem melhor a relação do homem com a sociedade. Sendo assim, a pesquisa social pode ser orientada pela vontade do pesquisador de conhecer ou pela satisfação de compreender a realidade ou, até mesmo, conhecer com a finalidade de desenvolver ações que interfiram na dinâmica social (GIL, 2008).

Vale mencionar que etimologicamente, o vocábulo método é derivado do grego *methodos*, formado por *meta*, “para”, e *hodos*, “caminho”. Destarte, método pode ser compreendido como “caminho para” e metodologia como o “conhecimento dos caminhos do processo científico, indagando e questionando acerca de seus limites e possibilidades” (DEMO, 1989).

Segundo Guareschi (1998), a escolha de uma metodologia de pesquisa depende, fundamentalmente, do objeto de estudo o qual se pretende investigar. No entanto, além disso, Richardson et al., (1999) consideram que a escolha metodológica perpassa pela visão que o pesquisador possui de homem, da sociedade e mundo, pois esses aspectos influenciam em sua interpretação na escolha do método e dos fundamentos teóricos que pairam sobre suas reflexões.

A partir dos pressupostos acima mencionados, para a realização desse estudo, utilizou-se a abordagem qualitativa que parte do fundamento de que há uma relação dinâmica, permeada por múltiplas peculiaridades, entre o mundo real e o sujeito. Integrou-se a essa abordagem qualitativa a dimensão quantitativa. De forma complementar, “a palavra *qualitativa* implica uma ênfase sobre as qualidades, os processos e os significados que não são examinados ou medidos experimentalmente em termos de quantidade, volume, intensidade ou frequência” (DENZIN; LINCOLN 2006, p. 17), diferentemente, dos estudos quantitativos que enfatizam o ato de medir e de analisar as relações causais entre variáveis, e não os processos. Logo, torna-se relevante assinalar que

a pesquisa qualitativa envolve uma perspectiva naturalista, interpretativa, para o mundo e que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, tais realidades em termos dos significados que as pessoas a eles conferem. (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 17).

Face aos aspectos acima explicitados, procurou-se apreender as experiências e vivências maternas, a partir dos relatos orais das mães com filhos com diagnóstico de paralisia cerebral. Ao buscar captar a perspectiva materna, empenhou-se em conhecer, de forma mais fidedigna, as questões suscitadas com a notificação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho e a repercussão do impacto desse diagnóstico na história pessoal da mãe. Além disso, objetivou-se detectar quais as contribuições que as informações recebidas pelas mães, tanto do corpo técnico quanto de outras mães e/ou conhecidos, colaboram em termos das relações e trato com a criança, cuidados e ações destinadas a essa.

Destarte, procurou-se ainda explorar as potencialidades da formação de uma rede de solidariedade entre as mães, com vistas a intensificar o compartilhamento de suas vivências, experiências e aprendizagens.

Para tanto, incorporou-se também a interlocução entre a Ciência da Informação com as Ciências da Saúde - especificamente com a área da reabilitação infantil. De acordo com Minayo (2004, p. 15), “*o campo da saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção*”. Em virtude disso, a aproximação do fenômeno estudado ocorreu de forma comprometida com a dimensão social.

De acordo com Martins (2004), a preocupação básica do cientista social é realizar a estreita aproximação dos dados, de fazê-los falar da forma mais completa possível, abrindo-se à realidade social. Convém assinalar que, neste trabalho, o campo de pesquisa é compreendido como uma das possibilidades de alcançar não apenas o que se pretende conhecer e estudar, mas também o de promover o conhecimento a partir da realidade (CRUZ NETO, 1994).

A ação de investigar a realidade pressupõe, portanto, uma imersão do investigador no contexto a ser estudado. Assim, o presente estudo conjuga, em diferentes momentos, elementos que se configuram em termos de uma *pesquisa-ação*. Essa modalidade de pesquisa, de acordo com Thiollent (2003), possibilita a intervenção e inserção do pesquisador na situação a ser investigada. Destarte, o pesquisador pode desempenhar um papel ativo na própria realidade dos fatos a serem observados, haja vista que, esse tipo de pesquisa é “visto como uma forma de engajamento sócio-político a serviço das causas das classes populares ou dominadas” (THIOLLENT, 2003).

Atentando-se, também, para o fato de que “o campo empírico deve ser tomado como marco de referência de complexas condições socioeconômicas que envolvem um fenômeno a ser investigado” (CHIZZOTTI, 2003, p. 25), desenvolveram-se procedimentos metodológicos com o objetivo de subsidiar a escolha desse recorte espacial e também de estruturar as ações e os instrumentos mais pertinentes para coleta, processamento e análise dos dados. Assim, os procedimentos adotados, neste estudo, foram agrupados nas seguintes fases: *preparatória, exploratória e consolidação/análise dos dados*.

Cabe salientar que as referidas fases não foram desenvolvidas de forma fixa/estanque, mas se efetivaram concomitantemente, em diferentes momentos, cujas evoluções foram permeadas pela própria dinâmica de uma pesquisa social/científica.

Cabe aludir que essa dinâmica é bastante compreensível, pois a coleta de dados não se constituiu como um mero “processo cumulativo e linear cuja frequência, controlada e mensurada autoriza o pesquisador, exterior à realidade estudada e dela distanciado, a estabelecer leis e prever fatos” (CHIZZOTT, 2003, p. 89). É um processo que exige tempo e muita cautela. Neste estudo, os dados foram colhidos de forma dinâmica, num processo de idas e vindas, nas diversas fases acima mencionadas, e na interação com os sujeitos. Diante da relevância de se apresentarem os procedimentos que compõem cada uma dessas fases e mencionar as peculiaridades observadas, serão explicitadas, nos tópicos subsequentes, os processos efetivados.

5.1 Fase preparatória

Integram-se a essa *fase preparatória* do trabalho de campo os seguintes procedimentos: levantamento e sondagem do universo empírico; legitimação da proposta de pesquisa junto ao Comitê de Ética (COEP) da UFMG, por intermédio do Protocolo de Pesquisa com Seres Humanos; obtenção das anuências das instituições selecionadas e adequação dos instrumentos de coleta de dados. As caracterizações desses procedimentos encontram-se articulados, nos tópicos que se seguem.

5.1.1 Levantamento e sondagem do universo empírico

A *priori*, realizou-se um levantamento das instituições públicas e associações sem fins lucrativos, no contexto da reabilitação infantil. Essa atividade ocorreu nos meses de abril a junho de 2008. A partir desse trabalho, foi possível mapear, na área geográfica de Belo Horizonte, algumas instituições que trabalham com o atendimento a crianças com sequelas de paralisia cerebral.

Com esse levantamento concluído, avançou-se para uma etapa de sondagem: verificação das possibilidades de inserção do pesquisador na dinâmica das instituições mapeadas. Algumas instituições foram visitadas e - embora sendo cordialmente recepcionado - a complexidade organizacional, ou seja, o difícil acesso aos representantes que constituem as posições hierárquicas dos organogramas, tornava-se um elemento interveniente, que terminava por barrar a obtenção da anuência institucional.

Buscando-se alternativas para solucionar essa questão e face às exigências de prazo do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação (PPGCI/ECI) para conclusão da dissertação, adotou-se como estratégia o sistema de rede³⁴ de contatos do pesquisador. Esse procedimento apontou o Ambulatório Bias Fortes, que é um prédio anexo do Hospital das Clínicas (Unidade Especial da UFMG), e a Associação Mineira de Reabilitação (AMR) como alternativas promissoras, pois além de se enquadrarem aos quesitos de instituição pública e associação sem fins lucrativos, havia a facilidade de interação, em razão de contatos com os profissionais atuantes nas duas instituições, viabilizando-se, desta maneira, as primeiras interlocuções institucionais.

Feito os primeiros contatos, tornaram-se frequentes a interação do pesquisador com o Ambulatório Bias Fortes (ABF) e à AMR com vistas a obter as anuências. Embora nesse processo inicial houvesse um acesso restrito aos dados institucionais, foi possível realizar um

³⁴ Trata-se aqui, de uma “rede pessoal” que foi construída durante o processo de aproximação e inserção nos contextos de reabilitação infantil, estabelecendo-se interações tanto na dimensão familiar quanto com o corpo técnico clínico.

levantamento quantitativo da população-alvo e desenvolveu-se também um período de *observação* da dinâmica das instituições e dos sujeitos envolvidos³⁵.

5.1.2 A obtenção das anuências institucionais

No ABF, foi agendado um encontro com a professora Supervisora do Serviço de Terapia Ocupacional Infantil, setor específico no qual se pretendia coletar os dados. A supervisora concordou com a realização da pesquisa e encaminhou o pesquisador à Coordenadora de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas/UFMG que após análise do projeto, consentiu na execução da pesquisa, e ressaltou que os resultados finais do estudo poderiam contribuir para a melhoria dos atendimentos prestados e após a sua anuência a repassou à gerente da Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde (UFMPS/HC).

Dando prosseguimento à tramitação, a gerente do UFMPS/HC solicitou uma apresentação, em uma reunião previamente agendada, para os membros do colegiado da UFMPS. Nessa ocasião, após os devidos esclarecimentos solicitados pelos membros presentes, no tocante aos objetivos da pesquisa e a importância da informação na realidade investigada, o projeto foi deferido e o mesmo encaminhado para julgamento final, respectivamente, nas duas últimas instâncias: à Gerência do ABF e à Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE/HC).

Realizada a avaliação, julgou cabível a condução do mesmo no contexto do Ambulatório, emitindo uma carta de anuência. No DEPE, foram preenchidos os formulários de descrição da pesquisa e entregou-se uma relação de documentos exigidos, sendo estes: aprovação do parecer consubstanciado da Câmara Departamental, cópia impressa do projeto e ainda parecer consubstanciado da Gerência da Unidade Funcional do HC envolvido, formulário próprio da Comissão de Avaliação Econômica-Financeira; concordância, por escrito, de outras instituições (privadas/publicas) que participam/colaboram na pesquisa e o comprovante de Protocolo de Pesquisa junto ao Comitê de Pesquisa COEP/UFMG³⁶.

³⁵ O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética – COEP da UFMG no dia 31 de julho de 2008. O referido órgão aprovou o projeto, sob o número 036/08 no dia 18 de setembro de 2008 (ANEXO A).. Com esse parecer favorável, tornou-se possível obter o aceite formal das instituições (ANEXO B e C).

³⁶ ANEXO D

Cumprido esses tramites e efetuado a entrega de todos esses documentos, no dia 29 de julho de 2008, abriu-se um protocolo. O resultado do deferimento para a realização da pesquisa junto ao DEPE ocorreu no dia 15 de agosto.

Na AMR, foi agendando um primeiro encontro com a Coordenadora da Reabilitação. Nessa ocasião, apresentou-se o projeto de pesquisa e também foi marcada outra reunião com o Gerente Médico da AMR e com a responsável pelo desenvolvimento de pesquisas no contexto da Associação. No contexto dessa reunião, os objetivos da pesquisa foram reapresentados e as cópias de alguns documentos foram disponibilizadas, destacando-se entre esses: projeto de pesquisa, modelo do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e plano de coleta de dados. Após um período de análise, a instituição autorizou a realização da coleta de dados (ANEXO C)

Cumpridas essas exigências, o presente estudo se efetivou com a inserção do pesquisador no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes (STOI-ABF) do Hospital das Clínicas/UFMG e na Associação Mineira de Reabilitação (AMR). A seguir, a partir da pesquisa documental realizada, a caracterização das referidas instituições será apresentada.

5.1.3 Caracterização das instituições

A) STOI-ABF/HC-UFMG

Do ponto de vista histórico, o trabalho de terapia ocupacional no Ambulatório Bias Fortes iniciou-se em 1982, por meio do estágio curricular, na área de disfunção neuro-músculo-esquelética de adulto e criança, em dois turnos (manhã e tarde). Esse trabalho ocorre atualmente como uma disciplina denominada Clínica em Terapia Ocupacional II, sendo um dos campos de estágio possível para discentes do nono período do curso de graduação em Terapia Ocupacional da UFMG.

Esse campo de estágio visa à complementação do ensino e da aprendizagem em termos de treinamento prático, de aperfeiçoamento técnico-cultural, científico e de relacionamento humano. Promove o atendimento individual a crianças portadoras de disfunção neuromotora (paralisia cerebral), síndromes genéticas, paralisia braquial obstétrica, distrofias musculares e

outros. Cabe salientar que esses atendimentos são acompanhados e supervisionados por um corpo docente e executado de acordo com a programação estabelecida, no *plano de trabalho*, que compõe o processo de estágio curricular.

No período da coleta de dados, o STOI apresentava o registro de 69 crianças no rol de pacientes, sendo que 36 crianças com diagnóstico de paralisia cerebral. Os atendimentos terapêuticos desenvolvidos nesse setor foram conduzidos por sete estagiárias de terapia ocupacional. A média de pacientes por estagiárias era entre 7 a 9. No turno da manhã, eram atendidas 33 crianças distribuídas entre quatro estagiárias as quais eram supervisionadas e orientadas por duas professoras - titulares do Departamento de Terapia Ocupacional/UFMG – que acompanhavam os atendimentos. No período da tarde, uma professora substituta, contratada pelo mesmo departamento da UFMG, acompanhava e supervisionava três estagiárias que atendiam, regularmente a 36 pacientes³⁷.

A frequência de atendimentos que cada criança recebe é variado (*duas vezes por semana, uma vez por semana, uma vez a cada quinze dias e até mesmo uma vez ao mês*). O estabelecimento da frequência é norteado por alguns fatores: demandas terapêuticas que a mesma apresenta; disponibilidade de atendimento do setor e também a disponibilidade da própria criança/família em comparecer às sessões terapêuticas.

Em relação ao desenvolvimento da qualidade da assistência e ensino no trabalho desenvolvido no Serviço de Terapia Ocupacional/ABF, bem como o crescimento da clientela a ser atendida, evidencia-se que a questão do espaço físico é reduzido, fator que dificulta as possibilidades de atendimentos. Esse serviço conta com duas salas (aproximadamente 12 metros quadrados cada) para um grupo médio de 3 a 4 alunos.

É importante apontar que o STOI está inserido dentro de um ambulatório (ABF) atrelado ao Hospital das Clínicas, uma Unidade Especial da UFMG que conta com mais cinco prédios anexos, o que possibilita a convivência dos profissionais e acadêmicos/estagiários do STOI

³⁷ Em termos do disposto no art. 4º, da Lei nº 6.494/77 e no art. 6º, do Decreto nº 87, 497/82, o estágio curricular obrigatório não estabelece vínculo empregatício de qualquer natureza entre o estagiário, o campo de estágio e a UFMG. Todavia, o estagiário, no cumprimento de sua carga horária - vinte horas de atividades curriculares obrigatórias por semana, sendo de segunda a sexta-feira com carga de 04 (horas) por dia, durante um semestre letivo e em período compatível com o seu horário escolar - está assegurado contra risco de acidentes pessoais.

com os demais da área de saúde, acredita-se que isso traz, um enriquecimento em sua formação acadêmica.

B) Associação Mineira de Reabilitação – (AMR)

A AMR é uma instituição sem fins lucrativos, que atende, há mais de 42 anos, a crianças e adolescentes carentes com deficiências físicas causadas por paralisia cerebral ou outras síndromes. O trabalho desenvolvido pela AMR é integrado, envolvendo família, escola e comunidade no processo terapêutico, como forma de melhor apoiar as necessidades da criança e colaborar com a sua socialização.

A AMR, atualmente, atende a cerca de 440 crianças portadoras de anormalidades congênitas, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, má formações, síndromes, microcefalia, retardo mental, mielomeningocele, paralisia braquial obstétrica e traumatizados de alta energia, através do Serviço Integrado de Reabilitação (SIR).

No SIR da AMR, são oferecidas as especialidades de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social, Neurologia, Ortopedia e Odontologia. O tratamento tem ainda o suporte da Oficina Ortopédica através dos Serviços de Órteses e Equipamentos Terapêuticos que confecciona e fornece, gratuitamente, toda a tecnologia assistiva necessária às crianças em processo de reabilitação.

Na AMR são atendidas, em média, 250 crianças por dia, com idades entre 0 e 12 anos. A instituição conta com um quadro efetivo de 92 funcionários, sendo que 32 profissionais compõem o corpo técnico clínico (fisioterapeuta, fonoaudióloga, assistente social, terapeuta ocupacional, dentista, ortopedista, neurologista). Somam-se a essa estrutura clínica terapêutica mais 6 estagiários. Além do caráter de prestadora de serviço, a AMR é tida como um campo de estágio, por meio de convênio com duas instituições acadêmicas:

a) Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC/MINAS) - para estágio permanente em fisioterapia e fonoaudiologia, com a participação em média de 34 alunos de 2 em 2 meses e 10 alunos de fonoaudiologia também de dois em dois meses;

b) Fundação Mineira de Educação e Cultura (Fumec) - para estágio de fisioterapia, 14 alunos de 3 em 3 meses e nove alunos de terapia ocupacional de 3 em 3 meses.

Considerando as caracterizações dos referidos contextos institucionais, cabe explicitar que elas se equivalem pela clientela atendida, pelo fim social e pelo caráter técnico acadêmico. Nesse sentido, é importante assinalar que a fase preparatória, acima descrita, possibilitou verificar, *in loco*, a pertinência dos dados procurados; a adequação dos instrumentos aos objetivos da pesquisa; e a objetividade das perguntas e dos procedimentos previstos. As técnicas incorporadas neste estudo - *pesquisa documental, observação participante e entrevista semi estruturada* - dão suporte às análises qualitativas que se encontram consolidados na pesquisa. Essas técnicas estão referidas na fase exploratória do trabalho de campo.

5.2 Fase exploratória

A *fase exploratória* do trabalho de campo iniciou-se, imediatamente, após a autorização do Comitê de Ética (COEP), no dia 18 de setembro de 2008. Coerente com o problema de pesquisa proposto, os sujeitos que se constituíram participantes deste estudo são mães com filhos com diagnóstico de paralisia cerebral. No entanto, dado o grande número de crianças do universo populacional (433 crianças, sendo que 33 são atendidas no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil e 392 na AMR), procurou-se alternativa para se fazer um recorte, a fim de selecionar os sujeitos participantes da pesquisa. Assim, levando-se em consideração que a amostra, de caráter intencional, deveria ser significativa em relação aos questionamentos a que se pretendiam responder, desenvolveram-se os seguintes procedimentos.

5.2.1 Recrutamento dos sujeitos

O processo de recrutamento das mães, como os sujeitos participantes deste estudo, foi todo orientado por intermédio dos dados da criança. Além do diagnóstico de paralisia cerebral, a criança deveria estar na faixa etária de 0 a 2 anos. Com o intuito de que a amostra da pesquisa refletisse, à medida do possível, a totalidade do grupo nas suas múltiplas dimensões (MINAYO, 2001), integrou-se o respectivo nível funcional, que mais representa as

habilidades de cada criança, de acordo com o sistema de classificação da função motora grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS). O resultado do mapeamento desses dados pode ser expresso de acordo com as seguintes orientações:

5.2.2 Sistematização dos dados populacionais

A) STOI-ABF/HC -UFMG

No período de coleta de dados, o STOI-ABF/HC-UFMG disponibilizou ao pesquisador um banco de dados dos pacientes atendidos pelo setor. No entanto, houve a necessidade de um processo de validação dos dados, consultando-se o prontuário clínico de cada paciente.

Diante dessa realidade e buscando dar prosseguimento ao estudo, foi realizado um levantamento e sistematização de dados relativos aos seguintes aspectos: identificação do paciente e seus responsáveis; caracterização clínica e funcional do diagnóstico de cada criança; período de admissão na instituição. Tais dados foram consolidados num quadro cuja sistematização possibilitou evidenciar que, das 36 crianças atendidas no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil com paralisia cerebral, apenas quatro atendiam ao critério de faixa etária de 0 a 2 anos.

B) AMR

Em 27/10/2008, a secretaria da AMR disponibilizou uma lista nominal de todos os pacientes da instituição, com os respectivos diagnósticos e data de nascimento da criança. Entretanto, ao analisar essa lista, percebeu-se inconsistências nos dados, tendo comunicado à secretaria da instituição, especificamente, ao Serviço Integrado de Reabilitação. Em razão desse fato, definiu-se pela reconferência, acerto e complementação desses dados e para tal o pesquisador utilizou as informações registradas nos prontuários clínicos de cada paciente. Assim, após essa medida de conferência, pode-se explicitar que, dentre os 433 pacientes atendidos pela AMR, 25% dos pacientes estão na faixa etária de 0 a 2 anos e com diagnóstico de paralisia cerebral.

Conforme descrito acima, ao se contraporem os critérios amostrais pré-estabelecidos com a realidade encontrada, tornou-se necessário o estabelecimento de novos parâmetros para seleção dos sujeitos participantes, para garantir uma representação igualitária das duas instituições.

Para tanto, tornou-se necessário não trabalhar a pesquisa com o critério de faixa etária de 0 a 2 anos e sim todas as faixas presentes no universo a ser pesquisado. Em sequência, agruparam-se os diagnósticos de paralisia cerebral do universo populacional empírico em cinco níveis, de acordo com o sistema de classificação funcional GMFCS.

A partir dessa sistematização, definiu-se por uma amostra intencional na qual houvesse, de ambas as instituições, uma representação materna vinculada ao nível de GMFCS do filho com diagnóstico de paralisia cerebral. Vale assinalar que essa orientação permitiu que estivesse representado na amostra mãe/filho em cada nível de GMFCS. A consolidação dessa amostra encontra-se demonstrada no TAB. 1:

TABELA 1
Universo pesquisado e tamanho da amostra intencional

Estrato		Distribuição da população por nível de GMFCS		Somatória populacional (Instituições A+ B) por nível de GMFCS	Amostra a ser pesquisada
		STOI-ABF/HC	AMR		
Classificação GMFCS	Nível I	9	54	63	2
	Nível II	5	38	43	2
	Nível III	2	36	38	2
	Nível IV	7	172	179	2
	Nível V	13	92	105	2
Total		36	392	433	10

FONTE: Elaborado pelo autor com base na pesquisa documental e de métodos quantitativos.

Após o agrupamento dos diagnósticos de paralisia cerebral, por níveis de GMFCS, foi realizado um sorteio para seleção das mães por cada um desses níveis. Dessa forma, contemplou-se, em cada instituição, uma mãe que representa a participação em cada um dos níveis de GMFCS. Nesse sentido, foram selecionadas 10 mães para compor a amostra. Cabe ressaltar que, com o objetivo de apreender os elementos intervenientes na relação mãe e equipe técnica terapêutica, notadamente, na adesão das orientações em relação aos cuidados e procedimentos destinados à criança com paralisia cerebral, integrou-se, nesse estudo, também

os depoimentos de oito profissionais de diferentes especialidades clínicas e terapêuticas, vinculadas às duas instituições³⁸.

Com o objetivo de apresentar os sujeitos eleitos como foco deste estudo, esses são descritos nos quadros seguintes, e caracterizados na sequência. No intuito de lhes assegurar o anonimato, foram criados códigos de identificação para cada um deles, com os quais serão citados ao longo da pesquisa (QUAD 4 e QUAD 5).

Vale, porém, ressaltar que ao longo da pesquisa e no desenvolvimento dessa tornou-se possível viabilizar, com o consentimento das mães, o registro digital dos depoimentos, sendo esses consolidados e editados em um formato digital.

³⁸É importante esclarecer que todo o processo de coleta e análise dos dados foi respaldado pelo compromisso ético e respeito aos sujeitos estudados, conforme submetido ao COEP e também pelo Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE - que foi assinado, em duas vias, por todos os sujeitos que concordaram em participar da pesquisa (ficando uma com o participante e outra com o pesquisador responsável³⁸) (APÊNDICES A; B; C, D). Foram enfatizados os aspectos legais e éticos envolvidos e a liberdade de desistência a qualquer momento, se assim desejassem, sem nenhum prejuízo pessoal. Foi garantido, também, a privacidade e anonimato das informações. Os dados coletados ficarão sob a guarda dos pesquisadores responsáveis.

QUADRO 4

Caracterização das mães participantes

IDENTIFICAÇÃO DAS MÃES	IDADE	FORMAÇÃO ESCOLAR	ESTADO CIVIL	NÚMERO DE FILHOS ³⁹	PROFISSÃO	BAIRRO E CIDADE ONDE RESIDE
MÃE 1	26 anos	2 ° Grau completo	Casada	Dois filhos (1 filho de 6 meses e uma filha de 3 anos e 6 meses)	Do lar	Pampulha/BH.
MÃE 2	31 anos	2 ° Grau completo	Casada	Uma filha (1 ano e cinco meses)	Do lar	Vale Belmonte/BH.
MÃE 3	28 anos	2 ° Grau completo	Casada	Um filho (2 ano e 7 meses)	Telefonista	Boa Vista/BH.
MÃE 4	30 anos	4° Série incompleta/ Ensino fundamental	Separada	Dois filhos (uma filha com 5 anos e um filho com 11 anos).	Do lar	Riacho das Pedras/Contagem.
MÃE 5	42 anos	3° Série incompleta/ Ensino fundamental	Casada	Quatro filhos (três filhas: 17,14 e 3 anos e um filho de 6 anos).	Do lar	Venda Nova/BH
MÃE 6	40 anos	2 ° Grau completo	Separada	Três filhos (duas filhas: 15 e 8 anos e um filho de 10 anos).	Do lar.	Carlos Prates/BH.
MÃE 7 ⁴⁰	65 anos	2 ° Grau completo	Casada.	Três filhos e a neta	Aposentada	Prado/BH
MÃE 8	28 anos	5 Série incompleta	Casada	Duas filhas (8 anos e 6 anos)	Do lar	Sabará/Minas Gerais
MÃE 9	29 anos	2 ° Grau completo	Casada	Um filho de 10 anos. A mãe está grávida de 2 meses.	Do lar	Funcionários/Contagem.
MÃE 10	30 anos	2 ° Grau completo	Separada	Um filho (10 anos)	Fotógrafa	Floramar/Pampulha

Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

QUADRO 5

Caracterização do Corpo-técnico

CORPO TÉCNICO	SEXO	IDADE	ESPECIALIDADE	CARGO(S) EXERCIDO(S)	INSTITUIÇÃO	TEMPO DE TRABALHO NA INSTITUIÇÃO
CT01	Fem.	50	Terapia ocupacional	Terapeuta Ocupacional e Supervisora	ABF	23
CT02	Fem.	46	Terapia ocupacional	Terapeuta Ocupacional e Supervisora	ABF	12
CT03	Fem.	34	Neurologia	Neurologista	AMR	5
CT04	Mas.	39	Ortopedia	Ortopedista e gerente médico	AMR	2
CT05	Fem.	47	Fisioterapia	Fisioterapeuta	AMR	15
CT06	Fem.	34	Terapia ocupacional	Coordenadora da Reabilitação	AMR	3
CT07	Fem.	50	Psicologia	Psicóloga	AMR	11
CT08	Fem.	39	Serviço Social	Assistente social	AMR	8

Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

³⁹ Nos casos em que a mãe tem mais de um filho, assinalou a criança com o diagnóstico de paralisia cerebral.

⁴⁰ Avó na função efetiva de mãe.

Realizada a caracterização dos sujeitos selecionados, torna-se relevante, nesse momento, apresentar as técnicas e os procedimentos utilizados para a coleta de dados.

5.2.3 Coleta de dados

5.2.3.1 A pesquisa documental

De acordo com Lüdke e André (1986, p. 38), "a análise documental pode se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema". Num primeiro momento, essa técnica foi utilizada com o intuito de caracterizar, quantitativamente, em termos gerais, a população-alvo a ser investigada. Nessa fase preparatória do trabalho de campo, cotejaram-se os dados contidos nas listas de pacientes e os prontuários clínicos.

Outra contribuição advinda dessa técnica, nesse estudo, foi apreender, do ponto de vista histórico-social, os fundamentos nos quais cada instituição encontra-se ancorada.

5.2.2.2 A observação participante⁴¹

Associada à pesquisa documental, utilizou-se a técnica de observação com vistas a compreender a dinâmica de atendimento e interlocução entre os sujeitos. É importante salientar que por intermédio dessa técnica, obteve-se uma primeira percepção, a partir da ótica das mães, no que se refere à relação com os profissionais, notadamente sobre as informações/instruções recebidas e como estas são apreendidas e incorporadas pelas mães no contexto familiar.

Segundo Lüdke e André (1986), a técnica de observação permite que o observador se aproxime mais perto da perspectiva dos sujeitos, apreendendo a visão de mundo desses atores sociais, isto é, "o significado que eles atribuem à realidade que os cercam e às suas próprias ações". (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 26). Entretanto, nessa pesquisa, os primeiros contatos

⁴¹ APÊNDICE E – Modelo do Roteiro de Observação.

com os sujeitos não foram fáceis. Existia uma desconfiança do “*por que este interesse agora?*” “*O que faz um estudante da universidade querer ouvir as nossas vivências, saber as histórias dos nossos filhos?*”

Reconhecendo-se essas manifestações e as possíveis alterações que geralmente ocorrem em situações de observação, o pesquisador buscou alternativas com vistas a diminuir esse desconforto. A primeira delas, revelar desde o início do trabalho o objetivo da pesquisa a todos os sujeitos envolvidos. Buscando-se inserir na rotina dos contextos estudados, elaborou-se um cronograma estabelecendo os dias, os horários e a frequências de visitas. Durante esse período, empenhou-se em interagir com os sujeitos. Dedicava tempo para as observações nas salas de espera e corredores das instituições. Esses ambientes internos eram destinados tanto para as crianças quanto para seus responsáveis, com a finalidade de que os mesmos pudessem aguardar pelo momento do atendimento terapêutico – no caso a criança - ou pelo término do atendimento.

Cabe explicitar que alguns ambientes externos também foram observados, tais como: as lanchonetes próximas a essas instituições e os pontos de ônibus de embarque e desembarque utilizados por essa população. Integrou-se, ainda, como parte do processo de observação a questão do transporte coletivo público, principalmente do ônibus 4803 - que realiza o itinerário da área central à portaria da AMR.

À medida que o pesquisador acompanhou *in loco* as experiências diárias dos sujeitos, o desconforto e a insegurança presentes, inicialmente, deram lugar para uma manifestação colaborativa que, com o passar do tempo, permitiu que as mães se colocassem à disposição e interessassem em compartilhar suas histórias, vivências e experiências.

As observações realizadas, na fase exploratória do trabalho de campo, ratificam o fato de que a presença da mãe nas instituições de tratamento está concomitantemente vinculada ao acompanhamento dos respectivos filhos. Todavia, eventualmente, as mães são inquiridas pelos profissionais, ora para prestarem esclarecimentos, ora para orientá-las nos procedimentos gerais para com a criança.

No Serviço de Terapia Ocupacional Infantil/ABF a frequência dos atendimentos para terapia ocupacional apresenta variações: *1 vez por semana, 2 vezes por semana, 1 vez a cada quinze*

dias e até mesmo uma vez ao mês. Vale lembrar que, no âmbito do ABF, há outras especialidades. Desta forma a criança pode ser atendida por outros profissionais, tais como fisioterapeutas, neurologistas.

Já na AMR, conforme já mencionado, a criança pode ser atendida em várias especialidades terapêuticas de acordo com a sua situação clínica e, nesse sentido, quando a criança é admitida na Instituição o Serviço Integrado de Reabilitação determina *a priori* quais serão as especialidades e as frequências das mesmas, inserindo a criança em um dos 21 padrões de atendimento, conforme pode ser observado no ANEXO E.

Considerando que as instituições pesquisadas apresentam diferenças acerca da disponibilidade de atendimentos, e buscando uma observação que contemplasse uma parcela significativa do universo das mães, a rotina de visitas, foi sistematizada num calendário:

- Meses de setembro e outubro/2008: visitava-se cada instituição duas vezes por semana; terças e quintas-feiras, no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil/ABF, segundas e quartas feiras, na AMR. O pesquisador chegava às instituições às 7h30min, início dos atendimentos e ficava até o turno da tarde, encerrando as observações do dia por voltas das 17h30min.

- O mês de novembro/08, alterou-se os dias de observação, passando a ser: segundas e quartas, no Serviço de Terapia Ocupacional/ABF; no turno da tarde; e nas terças e quintas na AMR, no turno da manhã. Nesse período priorizava-se um turno, para as observações externas; alguns pontos de ônibus onde ocorriam os desembarques e embarques dessa população.

- O mês de dezembro/08 – o pesquisador optou por uma frequência mais centrada no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil/ABF, desenvolvendo-se contatos mais formais com os sujeitos recrutados para as entrevistas. Nesse mês, privilegiou-se também uma participação nas atividades de encerramento do semestre, participando de quatro confraternizações de natal, sendo duas de cada instituição e que foram preparadas para cada turno: manhã e tarde.

- Os meses de janeiro a março – Concentrou-se a observação na AMR, visto que as atividades do Serviço de Terapia Ocupacional só retornariam em fevereiro/2009, com o início do semestre letivo da UFMG. O pesquisador foi convidado pelo Serviço de Intervenção Precoce

(SIP) da AMR para realizar observações do trabalho desenvolvido com um grupo de mães. Esse grupo era constituído por seis mães cujos filhos tinham diagnóstico clínico definido e se enquadravam na faixa etária de 0 a 6 meses, enquanto aguardavam na fila de espera para serem admitidas na instituição. Encontravam-se a cada quinze dias, sempre as quartas feiras e às 16h25min, durante dois meses, para receberem informações e oportunizar as trocas de experiências maternas e esclarecimentos de dúvidas referentes ao diagnóstico dos filhos.

Após o período de observação nesse “Grupinho de Intervenção Precoce”, conforme intitulado pela equipe técnica que coordena essa atividade, composta por uma terapeuta ocupacional, uma fisioterapeuta, uma psicóloga e uma fonoaudiologista, as observações coletadas pelo pesquisador foram compartilhadas com a equipe técnica. Diante desse retorno, ratificou-se pela continuidade do pesquisador na formação do próximo grupo, agora na condição de membro participante, com responsabilidade de apresentar alternativas que propiciariam a formação de vínculos informacionais entre as mães participantes.

Diante do que foi colocado, pode-se assinalar que o período de observação foi valioso: “*abriram-se portas*” além de propiciar a formação de vínculo de confiança e reciprocidade com os envolvidos, tornado-se parte essencial do trabalho de campo. Esse vínculo não traduz apenas numa simpatia espontânea que foi se desenvolvendo durante a pesquisa, mas resulta de um amadurecimento de quem deseja compreender a própria vida revelada do sujeito.

Pode-se perceber que, à medida que o pesquisador acompanhou *in loco* as experiências diárias das mães, o desconforto e a insegurança observados deram lugar para uma manifestação colaborativa por parte delas fazendo com que se colocassem a disposição e se mostrassem abertas para compartilhar suas histórias, vivências e experiências.

O benefício dessa interação conquistada, com a aplicação dessa técnica, foi apreender a visão de mundo dos sujeitos, isto é, “o significado que eles atribuem à realidade que os cercam e às suas próprias ações” (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 26).

Foi muito importante também a utilização de um *diário de campo* através do qual procurou-se registrar, em notas, os comportamentos dos sujeitos, as atividades festivas de encerramento promovidas pelas instituições, os gestos, as expressões, as falas, os hábitos, os costumes, as dificuldades, as queixas, as inquietações, as vivências, as experiências, e os demais sentimentos e ações expressas por esses sujeitos. Vale aludir que os registros fotográficos

autorizados pelas participantes e produzidos durante esse processo foram anexados ao diário de campo.

Em síntese, conforme assinala Bosi (1983),

uma pesquisa é um compromisso efetivo, um trabalho ombro a ombro com o sujeito da pesquisa. E ela será tanto mais válida se o observador não fizer excursões saltuárias na situação do observado, mas participar de sua vida. A expressão “observador participante” pode dar origem a interpretações apressadas. Não basta a simpatia (sentimento fácil) pelo objeto da pesquisa, é preciso que nasça uma compreensão sedimentada no trabalho comum, na convivência, nas condições de vida muito semelhantes (BOSI, 1983, p. 2)

5.2.2.3 As entrevistas

Ao lado da técnica de observação e associada às demais estratégias de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semi-estruturada que, por seu caráter de interação, possibilitou o aprofundamento de questões levantadas pelas técnicas utilizadas anteriormente. É importante ressaltar que a discussão conceitual acerca da entrevista como técnica de coleta de informações é amplo e contempla uma série de questões que vão desde a fidedignidade do informante ao lugar social do pesquisador. Para fins de nosso trabalho centraremos esse tema nos apontamentos teóricos que se seguem.

De acordo com Gil (2008), a entrevista é uma forma de interação social e que, especificamente, promove um diálogo assimétrico na qual uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação. Entretanto, essa técnica apresenta convenções próprias cuja violação pode comprometer esse vínculo social que se estabelece entre entrevistador e entrevistado.

Assim, é necessário que, ao lado do respeito pela cultura e pelos valores do entrevistado, o pesquisador desenvolva uma capacidade de ouvir atentamente e de estimular o fluxo natural de informações por parte do seu informante. Entretanto, cabe assinalar que essa estimulação não deve forçar o rumo das respostas para determinada direção. É importante que apenas se garanta um clima de confiança, para que o informante se sinta à vontade para se expressar livremente (LÜDKE; ANDRE, 1986, p. 35).

As entrevistas foram realizadas, nos meses de dezembro de 2008 a janeiro de 2009, com os dois núcleos que compõem a amostra desse estudo. Em respeito aos participantes da pesquisa as entrevistadas foram agendadas, pessoalmente e previamente, de acordo com a disponibilidade de cada sujeito. Adotou-se para a condução da entrevista um roteiro de perguntas, conforme pode ser observado nos Apêndices F e G.

Conforme a resposta encaminhada a diligência do COEP que solicitou esclarecimentos quanto ao local da entrevista/guarda e responsabilidade da criança durante a coleta do depoimento materno, definiu-se que face às limitações previstas para obtenção desses relatos, e com o aval das instituições, fez-se a opção para realizar as entrevistas com as mães nos locais de atendimento das crianças (Setor de Terapia Ocupacional Infantil/ABF e AMR) e no período em que estas estivessem sendo atendidas pelo profissional, podendo ocorrer interrupção das entrevistas⁴² nas situações em que por necessidade da criança ou do profissional a presença da mãe fosse exigida.

O percalço enfrentado no início das entrevistas foi gradativamente mitigado. O pesquisador reapresentou os objetivos da pesquisa as entrevistadas no intuito de não haver dúvidas quanto ao propósito do estudo. Diante da disponibilidade de cooperação entre as partes, as dificuldades foram sendo superadas. Não havia pretensão de “acertar”, mas de cooperar. As respostas foram ricas, claras e esclarecedoras. Se a linguagem era por vezes concisa, o corpo falava numa clareza de gestos e de sentimentos que iam do olhar encorajador ao silêncio que pedia respeito, do riso franco à lágrima nem sempre contida. Aliás, não havia o que se conter. Eram informações de sua trajetória, lembradas e transmitidas pelo corpo e pelos sentimentos soltos.

Deve-se registrar ainda que, pelo que se pôde perceber, a realização das entrevistas não se apresentou com um momento de tensão para as informantes. Cada entrevista teve a duração de aproximadamente, 50 minutos, e, conforme já colocado acima, sofreram interrupções ora por ordem de terceiros ora para dar atenção ao filho. Todavia, nenhuma das entrevistadas colocou objeções ao uso de uma câmara portátil para fazer o registro dos depoimentos os

⁴² É importante registrar que durante a realização das entrevistas com as mães, alguns cuidados foram tomados pelo pesquisador: preparação prévia do espaço, em termos do posicionamento das mobílias e na disponibilidade de uma infra-estrutura mínima (água, sucos e etc) de forma a deixar o ambiente mais acolhedor e informal.

quais serviriam de matéria prima para a elaboração de um vídeo orientado a partir das indicações da metodologia *Storytelling*⁴³.

Cabe assinalar que, foram utilizados, para fazer as representações das interações informacionais desenvolvidas pelas mulheres/mães, os softwares de análise de redes sociais: UNICET 6.109 e NETDRAW 2.28. Por meio desses softwares, tornou-se possível visualizar algumas medidas que, associadas à conceituação desenvolvida ao longo deste trabalho, possibilitou esboçar um retrato mais preciso das realidades estudadas.

Além disso, dentre as possibilidades metodológicas oferecidas por esses programas foram selecionados três conceitos cujas caracterizações tornaram interessantes aos objetivos da análise deste estudo: grau de centralidade, grau de intermediação, grau de proximidade, conforme será discutido abaixo.

O grau de centralidade (*centrality degree*) é o número de atores aos quais um sujeito está diretamente ligado. Esse se divide em grau de entrada e grau de saída dependendo da direção dos fluxos. Nesse caso, o grau de saída refere-se a soma das interações que os atores tem com os outros e o grau de entrada é a soma das interações que os outros nós têm com o ator.

O grau de intermediação expressa o controle da comunicação e interpreta-se como a possibilidade que um nó tem para intermediar as comunicações entre os pares de um nó. Para Aires et al. (2006), uma razão para considerar a importância de um ator recai na sua intermediação (*betweenness*) o que possibilita, ainda, encontrar **caminhos geodésicos** – “caminhos mais curtos que um ator deve seguir para se ligar a outros nós” (AIRES et al., 2006, p. 21) – entre todos os pares possíveis (FIG. 4)

⁴³ De acordo com Reis; Moura, Ribas (2007, p. 1) o *storytelling* é um método criado, na década de noventa, por Joseph Lambert – pesquisador e diretor executivo do Center for Digital Storytelling localizado na Califórnia, EUA. Por meio da abordagem interdisciplinar, esse instrumento metodológico incorpora as potencialidades tecnológicas, de caráter digital, como elemento dinamizador e se fundamenta na pesquisa, sistematização, registro e disseminação de narrativas de vida, de sujeitos comuns e, articuladas, produzem memórias coletivas”. Ainda na perspectiva das autoras, esse método democratiza os direitos, dando a oportunidade de sujeitos que estejam à margem da sociedade terem voz e visibilidade social.

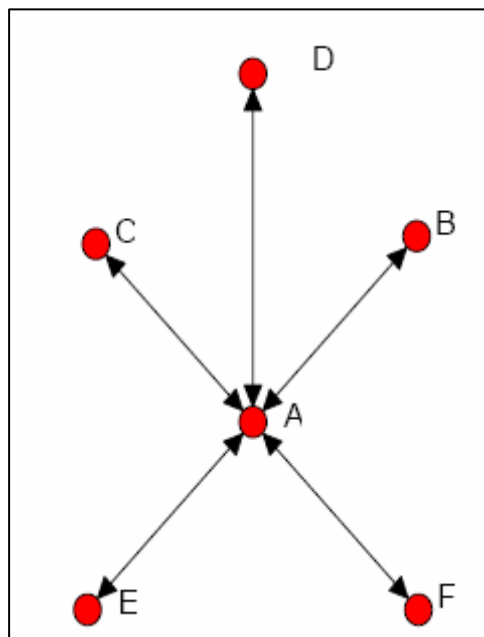


FIGURA 4 - caminhos geodésicos
 Fonte: AIRES; LARANEIRO, SILVA (2006)

Assim, a medida de intermediação de um nó obtém-se calculando a quantidade que esse “ator ponte” aparece nos caminhos geodésicos que ligam todos os pares de nós da rede. Convém assinalar que, para que um nó tenha um grau de intermediação numa rede, esse deve ter pelo menos um grau de entrada e de saída e estar nos caminhos geodésicos entre os pares de nós que se desejam conectar.

Já o grau de proximidade (*closeness*) é a capacidade de um nó se ligar a todos os atores de uma rede. Esse grau pode ser calculado contando-se todas as distâncias geodésicas de um ator para se ligar aos restantes. Aires et al. (2006) ressaltam que este método “cálculo manual” só resulta com matrizes simétricas, ou seja, matrizes onde as relações entre os atores ocorrem de forma bidirecional.

5.3 Fase de consolidação dos dados

De acordo com as fases antecedentes, os dados foram coletados no período de julho/08 a março de 2009, por intermédio da pesquisa documental, associado ao processo de observação participante e a realização de entrevistas semi-estruturadas. De posse dos dados, optou-se em analisá-los através da análise temática, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Cabe salientar que com o aceite dos depoentes as entrevistas foram gravadas/filmadas, salvo para dois entrevistados do corpo-técnico terapêutico que se recusaram. Na pré-análise das entrevistas, todos os depoimentos foram transcritos na íntegra. A seguir foram realizadas leituras e releituras, com a finalidade de tomar contato exaustivo com as informações colhidas. Prosseguindo, procedeu-se a organização dos dados transcritos através da visualização individual de cada entrevista, destacando os aspectos relevantes. Após esta etapa, realizou-se o mapeamento das falas das entrevistas, assinalando os principais pontos de cada fala, para facilitar a visualização do material como um todo.

Na etapa de exploração dos dados foram assinalados, no material coletado, os dados que permitissem esclarecimentos das questões da pesquisa, ou seja, palavras, frases, parágrafos de mesmo conteúdo temático, identificando as unidades de registro e fazendo os recortes necessários. Novas leituras foram realizadas, buscando apreender o significado manifesto e/ou oculto das observações e informações contidas nos relatos, encaminhar a novas reflexões, para agrupar os dados e estabelecer as categorias.

Para Lüdke e André (1986, p. 45), analisar os dados qualitativos significa “trabalhar todo o material obtido durante a pesquisa”. Congruente com a referida assertiva, as notas de observação, as transcrições das entrevistas, as análises documentais e as demais informações colhidas durante o processo empírico, constituíram-se como elementos relevantes para as formulações das categorias descritivas de análise que, adiante, serão apresentadas.

Conforme assinalado, o trabalho de campo - com todas as limitações, desafios e rearranjos incorporados – corporificou-se como um grande manancial de descobertas e aprendizagens. Nesse período, as interações estabelecidas com os diferentes sujeitos que compõem este estudo podem ser caracterizadas como “*uma interação complexa entre o investigador e o sujeito investigado*”, pois há um compartilhamento “*de um mesmo universo de experiências humanas*” (DA MATTA, 1991, p. 23).

Martins (2004, p. 292) adverte que “em qualquer tipo de pesquisa, seja em que modalidade ocorrer, é sempre necessário que o pesquisador seja aceito pelo outro, por um grupo, pela comunidade”, a fim de se colocar na condição de ora participante, ora observador. Para tanto, é preciso que esse outro se disponha a falar da sua vida. Nesse caso, trata-se do que Malinowski (1978) apud Martins (2004) chamava de “*a necessidade de mergulhar na vida do*

outro”, para que essa vida possa, em alguma medida, ser reconstituída; apreendida; registrada e compartilhada.

Todavia, cabe aludir que tal mergulho na vida do outro, na vida do grupo e até mesmo em culturas às quais o pesquisador não pertence depende de que ele manifeste e demonstre para o outro a necessidade de sua presença e a importância de sua pesquisa. Diante disso, é oportuno destacar que, para a realização deste estudo, foi necessário que os sujeitos pesquisados aceitassem o pesquisador, dispondo-se a falar de sua vida, da suas histórias, vivências e aprendizagens. Foi um processo que, como já dito no delineamento metodológico - ocorreu de forma gradual.

Tornou-se um “mergulho” cauteloso – guiado pelos princípios éticos que norteiam uma pesquisa científica – nas vidas dos sujeitos empíricos, exigindo-se uma aproximação baseada na cordialidade, confiança e empatia.

Assim, em decorrência das decisões metodológicas e do processo da pesquisa, tornou-se possível a análise dos dados obtidos, consolidados e apresentados no capítulo a seguir.

6 INFORMAÇÃO E ESTRATÉGIAS MATERNAS: aprendizagens e descobertas

*“Encontrei hoje em ruas,
separadamente,
dois amigos meus que
se haviam zangando.
Cada um me contou a narrativa
de por que se
havam zangado.
Cada um me disse a verdade.
Cada um me contou as suas razões.
Ambos tinham razão.
Ambos tinham toda a razão.
Não era que um via uma coisa
e outro outra,
ou um via um lado das coisas e
outro um lado diferente.
Não: cada um via as coisas exatamente
como se haviam passado,
cada um as via com um critério
idêntico ao do outro.
Mas cada um via uma coisa diferente,
e cada um portanto, tinha razão”⁴⁴.*

*“Nós tentamos esclarecer
o máximo possível, mas percebemos que eles
não compreendem completamente
aquilo que está se passando
com as crianças deles”⁴⁵*

*“Os médicos não me falaram [não é?]
O médico não me falou. Ele ficou internado sete dias
[...] quando eu trouxe ele para casa, o médico
não me falou que ele tinha dado problema algum.
[Aí] eu fui descobrindo...
. [Ai] eu levei ele, pela primeira vez,
ao Hospital das Clínicas quando ele já estava
com quase oito meses de idade. [ai] o médico
foi e falou que ele tinha paralisia cerebral”⁴⁶*

⁴⁴ João Pessoa [notas soltas].

⁴⁵ CT-4 em entrevista.

⁴⁶ MÃE 5 em entrevista.

O propósito deste capítulo é fazer uma discussão reflexiva - coerente com os objetivos que nortearam este estudo - dos aspectos empíricos mais relevantes acerca das experiências, histórias e aprendizagens maternas face ao diagnóstico de paralisia cerebral do filho. É, em outras palavras, uma tentativa de dar voz à vivência dos sujeitos - por meio dos dados coletados - explicitando-os nas seguintes categorias empíricas eleitas: 6.1 Constituição, caracterização das instituições e da composição amostral; 6.2 O desdobrar-se das mulheres-mães; 6.3 Estratégias informacionais maternas: aprendizagens e descobertas e; 6.4 Solidariedade em rede: compartilhamento de experiências. Serão atribuídas a essas categorias uma subsequente descrição e análise.

Nessas modalidades, procurou-se apresentar os resultados - numa visão global dos depoimentos coletados - sem perder as singularidades das narrativas. Logo, é a partir dessas categorias que se desdobram os pontos centrais relativos à pesquisa realizada.

6.1 Constituição e caracterização das instituições e da composição amostral

Recuperando-se às caracterizações referentes ao Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes do Hospital das Clínicas uma Unidade Especial da Universidade Federal de Minas Gerais (STOI-ABF/HC-UFMG) e à Associação Mineira de Reabilitação (AMR) - explicitadas na introdução e no capítulo anterior desta dissertação - vale esclarecer que, embora a prestação de serviço na área da reabilitação infantil seja ofertada por esses dois contextos, os perfis dessas instituições são diferenciados.

É relevante atentar-se para essas distinções por vários motivos. A razão social; a constituição jurídica/histórica; a disponibilidade espacial física e estrutural; a composição do quadro técnico/profissional - dentre outros elementos - são fatores que condicionam as especialidades terapêuticas disponíveis, além de refletirem dados quantitativos populacionais distintos.

Sendo assim, em primeiro lugar, é notável a predominância de pacientes com paralisia cerebral no universo estudado, correspondendo à porcentagem de 52,17% dos pacientes da STOI-ABF/HC -UFMG e 90,54% das crianças da AMR, conforme representado no GRAF.1.

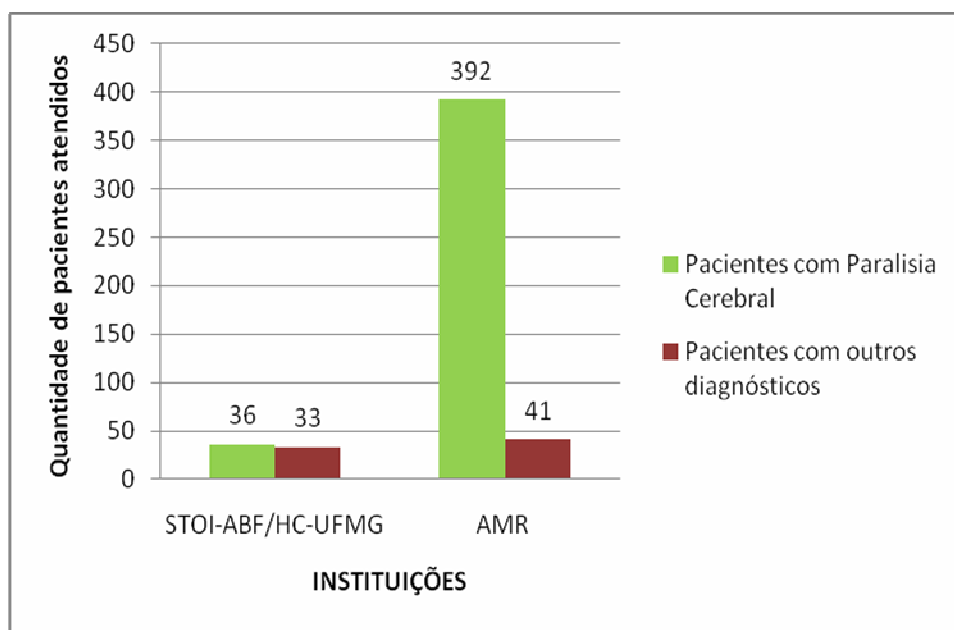


GRÁFICO 1: Relação dos diagnósticos clínicos das instituições
 Fonte: Desenvolvido pelo autor, com base na pesquisa documental.

Em seguida, verificou-se que a todo o universo populacional - o qual inclui todas as patologias - corresponde uma porcentagem majoritária de crianças do sexo masculino. Essa realidade, ou seja, a predominância masculina, foi constatada também nos pacientes com paralisia cerebral especificamente. De forma sintética, esses dados são apresentados na TAB.2:

TABELA 2

Universo populacional: dados quantitativos em relação ao sexo

SEXO	UNIVERSO POPULACIONAL		Somatória de pacientes por sexo (STOI-ABF/HC + AMR)	Porcentagem (%) da somatória dos pacientes por sexo (STOI-ABF/HC + AMR)
	STOI-ABF/HC	AMR		
FEMININO	30	179	209	41,63
MASCULINO	39	254	293	58,37

Fonte: Desenvolvido pelo autor, com base na pesquisa documental.

Por fim, uma terceira característica que cabe assinalar é em relação à proporção dos níveis de Gross Motor Function System Classification (GMFCS). Observou-se que, concernente aos diagnósticos de paralisia cerebral, os níveis IV e V são predominantes nas duas instituições. Em outras palavras, em ambos os contextos, a gravidade do comprometimento neurológico/funcional das crianças se apresenta de forma muito acentuada, conforme esboçado no GRÁF.2.

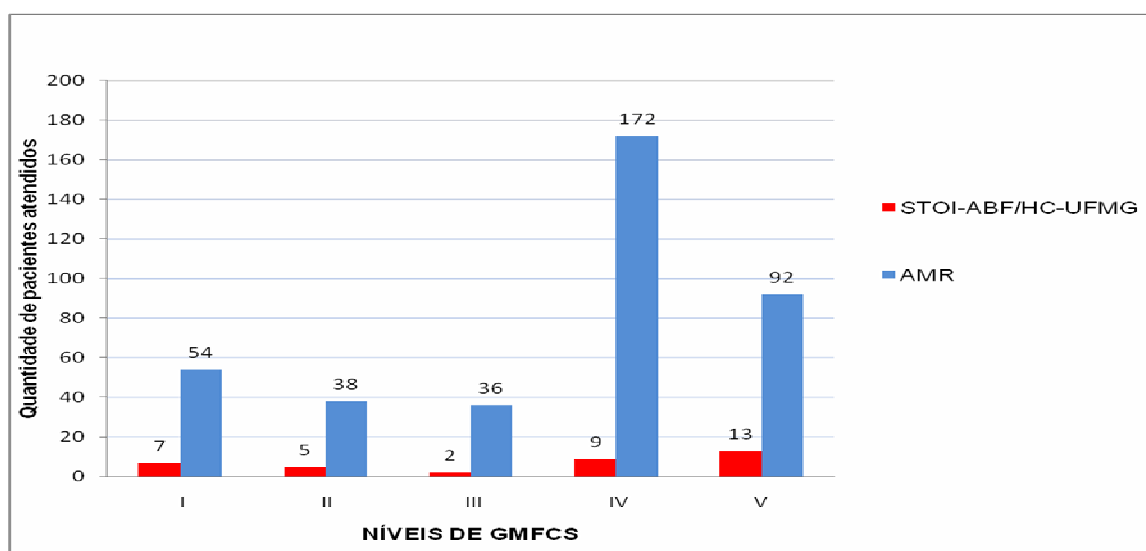


GRÁFICO 2: Agrupamento das crianças com paralisia cerebral com base na classificação Gross Motor Function System Classification (GMFCS) - pertencentes ao universo populacional até o dia 20 de outubro de 2008.

Fonte: Elaborado pelo autor com base na pesquisa documental.

Tendo-se já explicitados os critérios amostrais, no delineamento metodológico, cabe fazer algumas ponderações em relação às mulheres-mães que compõem este estudo. A primeira delas é que há uma predominância de mulheres casadas e que têm mais de um filho, conforme demonstrado no QUAD. 4

Em seguida, a média ponderada da idade dessas mães equivale a 31,1 anos. A mãe mais nova tem 26 e a mais velha 42 anos. Pode-se afirmar que são mães jovens e grande parte delas, segundo os próprios relatos, tiveram oportunidade de estudo, antes da notificação da condição de saúde do filho com paralisia cerebral. Os dados coletados mostram, ainda, que o nível de escolaridade das mães concentra-se no Ensino Médio Completo, sendo que apenas três mães não terminaram o Ensino Fundamental (QUAD. 4).

Em relação aos filhos dessas mulheres, nota-se que 60% dessas crianças são do sexo masculino e estão inseridos na rede pública de ensino. Cabe mencionar que a faixa etária dessas crianças apresenta uma variação significativa entre 1 ano e cinco meses a 11 anos de idade. A análise documental possibilitou também identificar que a classificação topográfica e disfunção motora da paralisia cerebral dominante, nessas crianças, é a quadriplegia espástica.

No QUAD. 6, encontra-se sintetizado, respectivamente, a faixa etária de cada criança, o sexo, a classificação topográfica da paralisia cerebral e o nível de GMFCS, conforme pode ser verificado a seguir.

QUADRO 6
Caracterização da amostra pesquisada

AMOSTRA DAS INSTITUIÇÕES	RELAÇÃO MÃE/CRIANÇA	DADOS DA CRIANÇA			
		Idade	Sexo	Classificação topográfica da paralisia cerebral	Nível de GMFCS
Setor de Terapia Ocupacional Infantil (STOI-ABF/HC-UFGM)	MÃE 1/CRAN.1	3 anos e 1 mês	F	Diplegia espástica	I
	MÃE 2/CRAN.2	1 ano e 5 meses	F	Quadriplegia espástica	II
	MÃE 3/CRAN.3	2 anos e 7 meses	M	Diplegia espástica	III
	MÃE 4/CRAN.4	10 anos	M	Quadriplegia espástica	IV
	MÃE 5/CRAN.5	5 anos e 6 meses	M	Quadriplegia espástica/atetóide	V
Associação Mineira de Reabilitação AMR	MÃE 6/CRAN.6	10 anos	M	Hemiparesia direito	I
	MÃE 7/CRAN.7	5 anos	F	Diplegia espástica	II
	MÃE 8/CRAN.8	6 anos	F	Diparesia espástica	III
	MÃE 9/CRAN.9	8 anos	M	Quadriplegia espástica	IV
	MÃE 10/CRAN.10	10 anos	M	Quadriplegia espástica	V

Fonte: Elaborado pelo autor com base na pesquisa documental e sistematização dos dados obtidos/analísados.

Observando-se as diretrizes da AMAS (1995), fez-se uma caracterização dos diferentes contextos familiares das mulheres-mães que integram este estudo. Essa caracterização possibilitou agrupar esses arranjos familiares nas seguintes tipologias:

- *Família nuclear:* a maior parte da amostra se enquadra nesse perfil de família nuclear, tendo representatividade pelas seguintes mães: MÃE 1; MÃE 2; MÃE 3; MÃE 5 e MÃE 8.
- *Monoparental feminino:* Na amostra selecionada, a MÃE 4; MÃE 6 e MÃE 10 vivem sozinha com seus filhos, sendo responsáveis pelos cuidados e manutenção do lar.
- *Família de genitores ausentes:* pode-se mencionar a MÃE 7 como uma representante desse arranjo familiar, visto que a criança passou a morar, sem a presença dos pais, com a avó.
- *Nuclear reconstituída* dentre a amostra, apenas a MÃE 9 se enquadra nesse perfil.

Do ponto de vista geográfico, essas famílias encontram-se distribuídas nas diferentes localidades que compõem a região metropolitana de Belo Horizonte, além dos municípios e cidades adjacentes. Utilizando-se um Sistema de Coordenadas Geográficas⁴⁷, elaborou-se a FIG.5 que traz uma representação área-espacial e um mapeamento das residências maternas, além de sinalizar - com vetores - as respectivas direções das trajetórias dessas mulheres às instituições.

⁴⁷ Datum horizontal: Shouth American Datum 1969.

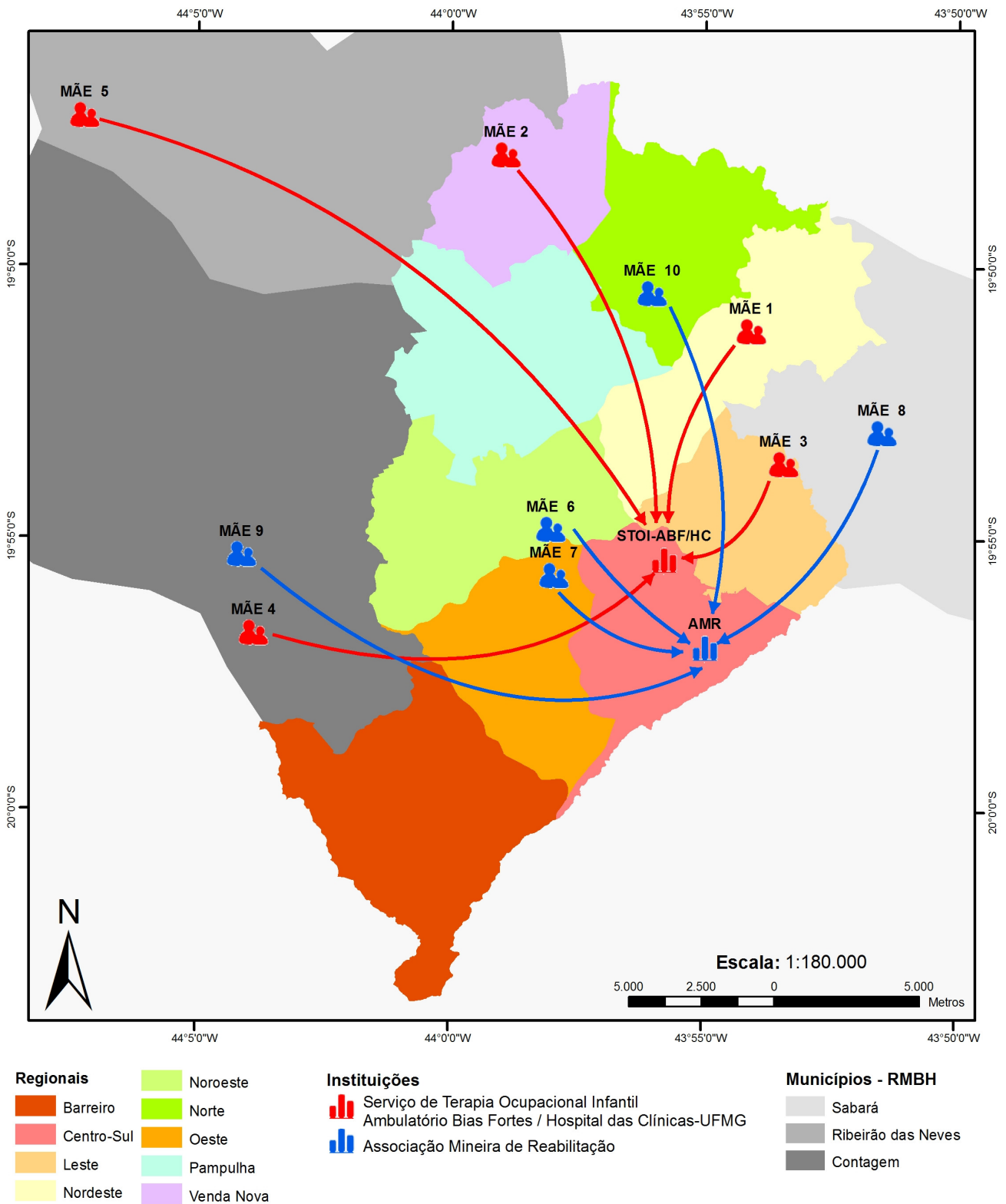


FIGURA 5 - Representação aérea espacial de Belo Horizonte e municípios adjacentes; mapeamentos das residências maternas e sinalização das trajetórias das mães às instituições

Fonte: Bases cartográficas PRODABEL e GEOMINAS

Dados técnicos: Sistema de Coordenadas Geográficas – Datum horizontal: South Datum 1969

Um aspecto notável, no mapa apresentado, é o fato de que todas as mães residem em regionais que são, por sua vez, distintas das instituições nas quais seus filhos estão inseridos nos programas de reabilitação. Do ponto de vista materno, cotejou-se que o esforço e a movimentação empreendidos para se ingressar nesses programas estão ancorados em três pilares: referência institucional, atendimentos gratuitos e convergência de especialidades clínicas e terapêuticas.

“[...] é uma referência para mim [...] é um serviço prestado dentro de um ambulatório vinculado a um hospital público muito bom [não é?] O pessoal daqui de casa, todo mundo consulta lá (MÃE 3).

“[...] uma fisioterapeuta me falou que, em Belo Horizonte, era um dos melhores para o atendimento de fisioterapia” (MÃE 6).

“[...] a assistência é mais constante” (MÃE 7).

“Eu vim pela comodidade, por que o P. já fazia os tratamentos. Mas cada tratamento era em um lugar. [...] Então, eu queria um lugar só para ir aos tratamentos” (MÃE 10).

As perspectivas maternas acima expostas são ratificadas pelo corpo-técnico entrevistado:

“[...] O nosso serviço está vinculado à UFMG, uma instituição federal pública. Esse fato ganha respaldo junto às mães [...]” (CT-2).

“[...] A AMR oferece um ‘pacote’ gratuito de atendimentos. Na área da reabilitação é imprescindível, desde que a criança tenha a necessidade, que ela esteja coberta em todos os momentos, então a fisioterapia atua mais na questão motora, a terapia ocupacional contemplará mais os aspectos das atividades da criança e a fonoaudiologia na parte da alimentação e linguagem [...] (CT-6).

Atinente ao acima exposto, fica evidente que a distância geográfica não é um óbice para que as mães insiram seus filhos nessas instituições já que a qualidade, a gratuidade dos atendimentos e a referência técnica são os fatores que mais sobrepõem. Constata-se que, mesmo havendo centros de tratamentos mais próximos das respectivas residências das mães, há uma evidente predileção para as instituições de maior reconhecimento, mesmo que essas fiquem mais distantes do ponto de vista geográfico.

As distâncias dos deslocamentos maternos foram obtidas pelo mesmo Sistema de Coordenadas Geográficas adotado para a elaboração da FIG. 5. Em relação à mensuração do tempo gasto, consideraram-se os relatos maternos. As associações desses elementos estão descritos, a seguir, no QUAD. 7. Cabe assinalar que a essas descrições, incorporaram-se as modalidades de transportes utilizadas.

QUADRO 7

Relação da distância, modalidade de transporte e tempo gasto de deslocamento

INSTITUIÇÕES ESTUDADAS	AMOSTRA	DISTÂNCIA PERCORRIDA (em km)	MODALIDADE DE TRANSPORTE UTILIZADO	TEMPO GASTO (em minutos)
STOI-ABF/HC-UFG	MÃE 1	8	Público coletivo	30`
	MÃE 2	15	Público coletivo	50`
	MÃE 3	5	Público coletivo	20`
	MÃE 4	14	Projeto Sem Limites ⁴⁸	40`
	MÃE 5	25	Público coletivo	70`
AMR	MÃE 6	6	Carro particular	25`
	MÃE 7	5	Público coletivo	50`
	MÃE 8	9	Público coletivo	55`
	MÃE 9	16	Público coletivo	60`
	MÃE 10	12	Carro de terceiro	35`

Fontes: Pesquisa documental, dados de entrevistas e Bases Cartográficas PRODABEL e GEOMINAS para o cálculo das distâncias percorridas.

As participantes do estudo relataram que o transporte público coletivo é a forma predominante utilizada por elas. Algumas (MÃE 5; MÃE 7; MÃE 8; MÃE 9 e MÃE 10) assinalaram que é necessário a combinação do itinerário de duas linhas de ônibus para chegar às instituições vinculadas. Em virtude disso, pode-se destacar que a relação da distância percorrida e do tempo gasto não segue uma proporcionalidade, pela própria agilidade do transporte e as características das vias de conexão, tais como vias de trânsito rápido (expressas e rodovias) e malhas de trânsito mais lento (bairro-área central).

Não se pode desconsiderar que o tempo da mãe passa a ser regido pelas demandas dos filhos. Requer - por exemplo - que essas tenham disponibilidade que abrange desde o momento do preparo para sair de casa, a fim de levá-los às consultas clínicas e às sessões terapêuticas, até o seu regresso. Dessa forma, agrega-se a esses deslocamentos um investimento de tempo ainda muito maior.

Nesses meandros, constatou-se que o investimento mínimo materno é de 3h. Isto é, essa estimativa se aplica àquelas mães que residem próximas às instituições a que estão

⁴⁸ Programa de Acessibilidade promovida pela prefeitura de Contagem/MG.

vinculadas. Nessas 3h, está previsto apenas um tipo de atendimento, podendo ser uma consulta clínica em uma das especialidades – neurologista, ortopedista – ou uma sessão terapêutica, tais como fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia dentre outras. Todavia, caso haja a necessidade de atendimentos consecutivos, o tempo de disponibilidade dessas mães é estendido e, às vezes, chega a totalizar um terço do seu dia, tais como as mães MÃE 4, MÃE 5, MÃE 9 que residem mais distantes das instituições.

Adiante será apresentado o QUAD. 8 que reproduz uma agenda semanal das atividades terapêuticas que cada criança está inserida. Foram indicadas as respectivas instituições de atendimento, o tempo gasto em cada sessão e a pessoa que acompanha a criança.

QUADRO 8

Agenda semanal crianças/mães de atividades terapêuticas realizadas

CRIANÇA/MÃE -PAI #	DIAS DA SEMANA				
	Segunda-Feira	Terça- feira	Quarta-feira	Quinta- feira	Sexta-feira
CRIANÇA 1/MÃE 1	- Fisioterapia: 8h - 8h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe - Terapia Ocupacional: 14h -14h55min STOI-ABF/HC-UFGM - Acompanhante: Mãe		- Fisioterapia: 8h-8h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe	-Fonoaudiologia: 13-13h55min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe - Terapia Ocupacional: 14h -14h55min STOI-ABF/HC-UFGM Acompanhante: Mãe	- Equoterapia - 9h - 9h45min (Pampulha) Acompanhante: Pai
CRIANÇA 2/MÃE 2	-Terapia ocupacional: 8h - 8h45min STOI-ABF/HC-UFGM - Acompanhante: Mãe - Fisioterapia : 9h - 9h45min ABF/HC-UFGM - Acompanhante: Mãe			- Fisioterapia: 8h20min - 9h15min STOI-ABF/HC-UFGM Acompanhante: Mãe - Fisioterapia: 9h - 9h45min (Santa Casa) Acompanhante: Mãe	
CRIANÇA 3/MÃE 3		- Fisioterapia : 7h - 8h15min ABF/HC-UFGM- Acompanhante: Mãe - Terapia ocupacional: 8h20min- 9h15min - STOI-ABF/HC-UFGM- Acompanhante: Mãe	- Fonoaudiologia: 11-11h50min Clínica Particular - Acompanhante: Mãe	- Terapia ocupacional:7h30min- 8h15min (STOI-ABF/HC-UFGM) Acompanhante: Mãe - Fisioterapia : 8h20min - 9h ABF/HC-UFGM - Acompanhante: Mãe	Fisioterapia: 8h30min – 9h15min Clínica particular - Acompanhante: Mãe
CRIANÇA 4/MÃE 4			- Terapia Ocupacional:16h – 16h55min (STOI-ABF/HC-UFGM) - Acompanhante: Mãe	- Fisioterapia: 15h - 15h45min AMR -Acompanhante: Mãe	- Terapia Ocupacional – 16h – 16h55min STOI-ABF/HC-UFGM Acompanhante: Mãe
CRIANÇA 5/MÃE 5	-Fisioterapia: 10h - 10h45min ABF/HC-UFGM- Acompanhante: Mãe	-Terapia Ocupacional: 9h - 9h45min STOI-ABF/HC-UFGM -Acompanhante: Mãe - Fonoaudiologia: - 10h-10h45min ABF/HC-UFGM- Acompanhante: Mãe		-Terapia Ocupacional: 9h - 9h45min STOI-ABF/HC-UFGM - Acompanhante: Mãe	-Fisioterapia: 10h - 10h45min ABF/HC-UFGM- Acompanhante: Mãe
CRIANÇA 6/MÃE-PAI 6					- Fisioterapia: 10h - 10h45min AMR - Acompanhante: Pai
CRIANÇA 7/MÃE 7* *AVÓ na função de mãe.				- Fisioterapia: 13h – 13h45min AMR -Acompanhante: Avó (função efetiva de mãe) - Terapia Ocupacional:14h – 14h45min AMR -Acompanhante: Avó - Psicologia: 16h – 17h AMR - Acompanhante: Avó	- Fisioterapia: 15h – 15h45min AMR - Acompanhante:Avó (função efetiva de mãe) - Terapia Ocupacional:16h – 17h45min AMR - Acompanhante: Avó
CRIANÇA 8/MÃE 8	- Fisioterapia: 16hh -16h45min AMR - Acompanhante: Mãe		- Fisioterapia: 16hh -16h45min AMR - Acompanhante: Mãe		- Fisioterapia: 16hh -16h45min AMR - Acompanhante: Mãe
CRIANÇA 9/MÃE 9				- Fonoaudiologia – 13h – 14h Clínica particular - Acompanhante: Mãe - Fisioterapia: 14h40min – 15h25min AMR - Acompanhante: Mãe - Terapia Ocupacional: 15h55min – 16h30mi AMR - Acompanhante: Mãe	- Fonoaudiologia – 13h – 14h Clínica particular - Acompanhante: Mãe - Fisioterapia: 14h40min – 15h25min (AMR) - Acompanhante: Mãe - Terapia Ocupacional:15h55min – 16h30mi AMR - Acompanhante: Mãe
CRIANÇA 10/MÃE 10	- Fisioterapia: 10h - 10h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe - Fisioterapia respiratória: 11h - 11h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe		- Fisioterapia: 10h - 10h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe - Fisioterapia respiratória: 11h - 11h45min Grupo Santa Casa de Belo Horizonte Acompanhante: Mãe		- Fonoaudiologia: 9h – 9h45 (quinzenal) AMR- Acompanhante: Mãe

Ao se analisar essa agenda semanal de atividades terapêuticas demandadas pelas crianças e identificar os intervalos em que elas estão no contexto escola, fica muito claro que a figura materna é a principal acompanhante na realização dessas atividades. Numa perspectiva holística, será discutido, a seguir, como a implicação desses compromissos atrelada ao investimento do tempo gasto de deslocamento às instituições, estabelece os ditames que, somados às demais tarefas, tornam a forma de proceder das mães algo desdobrável.

6.2 O desdobrar-se das mulheres-mães

A oportunidade que foi concedida a mim - pelas instituições que compõem este estudo - de assumir uma posição de observador participante durante a coleta de dados, contribuiu para se obter uma aproximação com as distintas realidades das mães que estão vinculadas a esses cenários institucionais.

Durante essa fase, tornou-se possível registrar - no diário de campo - algumas percepções acerca do cotidiano materno. Uma rotina fortemente marcada por uma atitude intemorata. Vale dizer, independentemente dos fatores externos que as rodeiam que elas se focam em atender às demandas dos filhos, mesmo frente às circunstâncias adversas. Cabe-nos rememorar e tentar reproduzir, em função dos diálogos mantidos com as mães nas salas de espera e das manifestações apreendidas nos demais ambientes institucionais, a dinâmica vivenciada por elas.

Assim, ao apreender a dinâmica vivenciada pelas mães, torna-se possível colocar as seguintes indagações e situações que perpassam as realidades maternas.

Dia quente ou frio? Sol ou chuva? Condições climáticas e meteorológicas passam frequentemente despercebidas por muitas mulheres mães que têm como labor o cuidar do filho. Se os compromissos médicos ou terapêuticos da criança são pela manhã, despertam-se antes do alvorecer do novo dia. Iniciam suas atividades de vida diária, embora se sentindo meio adormecidas. Preparam o café e acordam os filhos. Amassam o remédio com açúcar quando esses têm crises convulsivas. Levantar tarde é privilégio, mesmo que a consulta esteja marcada para após o meio dia. O almoço precisa ser antecipado, tirar o pé da estante, arrumar a bolsa, conferir a consulta do dia, checar se o cartão do passe livre está no lugar certo. Cuidar

dos outros filhos, ajudá-los a fazer a lição escolar. Essas atividades tornam-se corriqueiras nas vidas das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral.

Em outras anotações, foram focalizados os entraves concernentes à locomoção e às condições de acessibilidade pelas quais as mães se deparam constantemente.

Muitas mães carregam o filho no colo com muito esforço e dificuldade. descendo do ônibus em frente à AMR ou nos pontos de “lotação” na região hospitalar de Belo Horizonte diariamente. Outras os empurram em uma cadeira de rodas, buscando-se desviar das irregularidades do solo. Há aquelas que os “dependuram” no dorso. Observam-se também mães que auxiliam os passos dos filhos quando esses têm um movimento oscilante e descoordenado. Já aquelas cujos filhos apresentam uma maior autonomia são vistas com menor frequência

Ao analisar essas constatações, propôs-se traçar um percurso informacional dessas mulheres mães. Para tanto, ao se delinear essa linha do tempo, as seguintes demarcações foram estabelecidas:

Primeiro marco: constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho;

Segundo marco: investimento na reabilitação da criança;

Terceiro marco: assimilação/compreensão e internalização da realidade da condição de saúde do filho e;

Quarto marco: aceitação, superação das dificuldades e aprendizagens.

De início, vale mencionar que há um componente informacional que permeia todos esses estágios. Embora considerando que esse componente seja peculiar a cada mãe, procurou-se traçar essa trajetória informacional enfatizando os pontos comuns, não descartando, contudo, os divergentes. A partir dessas diretrizes, foi possível apreender e caracterizar o componente informacional que se metamorfoseia nas relações sociais tecidas entre essas mulheres mães numa trama de solidariedade em rede, conforme será discutido, por intermédio das demarcações supracitadas.

6.2.1 Percurso informacional materno

6.2.1.1 Primeiro marco: constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho

Os depoimentos recolhidos conduzem a uma percepção de que a ocorrência da paralisia cerebral se manifesta em diferentes situações: no período pré-natal, peri-natal e pós-natal. A literatura científica concernente à paralisia cerebral (Fonseca et al 2008) vai ao encontro às situações supracitadas. Vale ainda destacar que as informações apresentadas representam a experiências e as vivências dos fatos sob a perspectiva das mães.

Tendo como base os registros clínicos (prontuários) referentes à amostra estudada, identificou-se que a predominância de 70% dos casos de paralisia cerebral ocorreram durante o período peri-natal e os 20% restantes são equivalentes às causas pré e pós-natal, conforme esboçado na QUAD.9:

QUADRO 9
Períodos da ocorrência da paralisia cerebral da amostra estudada

INSTITUIÇÕES PESQUISADAS	IDENTIFICAÇÃO CRIANÇA/MÃE	PERÍODOS		
		PRÉ-NATAL	PERI-NATAL	PÓS-NATAL
STOI-ABF/HC-UFG	CRIANÇA1/MÃE1	<input checked="" type="checkbox"/>		
	CRIANÇA2/MÃE2		<input checked="" type="checkbox"/>	
	CRIANÇA3/MÃE3		<input checked="" type="checkbox"/>	
	CRIANÇA4/MÃE4		<input checked="" type="checkbox"/>	
	CRIANÇA5/MÃE5		<input checked="" type="checkbox"/>	
AMR	CRIANÇA6/MÃE6			<input checked="" type="checkbox"/>
	CRIANÇA7/MÃE7			<input checked="" type="checkbox"/>
	CRIANÇA8/MÃE8			<input checked="" type="checkbox"/>
	CRIANÇA9/MÃE9		<input checked="" type="checkbox"/>	
	CRIANÇA10/MÃE10		<input checked="" type="checkbox"/>	

Fonte: elaborado pelo autor com base na pesquisa documental (prontuários clínicos) e nos depoimentos.

Na maioria dos casos, as mães indagam com veemência a eficácia dos procedimentos médicos adotados, procedimentos esses que foram efetuados durante o período peri-natal

“Eles induziram fórceps, mas meu filho não conseguiu nascer. [...] eles viram que ele não ia passar [...] eles pegaram e o empurraram de volta e me levaram para o segundo andar para fazer a cesariana. Foi o período que faltou oxigenação cerebral, que deu a paralisia cerebral, que deu hipoxia”(MÃE 9).

“No meu caso, foi gerado perfeito e, de repente, ele teve a deficiência por negligência médica durante o parto”(MÃE 10).

O presente estudo não tem como cerne se debruçar sobre tais indagações. Julgou-se, no entanto, importante a menção a esses aspectos etiológicos que são descritos com mero intuito de enriquecer esta discussão.

Em menor grau, as narrativas maternas sinalizam a questão genética e os fatores intervenientes no período pré-natal e pós natal.

Aconteceu do nada [...] Foi do nada, eu estava dando banho nele na banheira e, de repente, ele se curvou. Ele paralisou todo. Achei muito estranho, [Ai] corremos, levamos para o Hospital e ele ficou oito dias internado, fez todos os exames, e assim [nada mesmo] não tem como te explicar; te falar o que foi, o que é, só sei que ele estava com oito meses (MÃE 6).

“Minha filha nasceu prematura de sete para oito meses. Como na maternidade da minha cidade não havia CTI [Centro de tratamento intensivo] tive que a transferir para Santa Casa de Belo Horizonte. Ela veio com oxigênio na ambulância e durante o percurso teve três paradas respiratórias, chegando num estado muito grave. Ela ficou internada 78 dias, quando saiu do CTI, fizemos os exames, constatando-se uma hemorragia no cérebro” (MÃE 8).

Observou-se que a tomada de consciência do diagnóstico do filho se efetiva, sobretudo, em dois momentos distintos. Muitas mães já saem da maternidade com a indicação clínica da condição de saúde do filho. Há outras mães que o processo de notificação da paralisia cerebral ocorre no período pós-natal. É com o passar do tempo que muitas delas começam a perceber que os filhos apresentam um desenvolvimento diferente àquele esperado para a faixa etária, da criança. Nesse momento, comumente elas comparam esses filhos com os outros filhos ou com outras crianças do seu convívio.

“Eles entregaram a minha filha no hospital normal. De seis meses para sete que nós percebemos que ela estava regredindo [...] Nós levamos ao pediatra, ele observou o que ela tinha, na época ele colocou como Síndrome de Down. Aí, fez os exames e foi constatada a paralisia cerebral”(MÃE 1).

“Ele nasceu normal, com o tempo certinho. Só que teve uma dificuldade no parto e faltou oxigênio no cérebro. Eu já sai do hospital com um encaminhamento para um neurologista, porque - possivelmente - ele teria uma sequela. Com oito meses, o neurologista falou que a sequela dele era paralisia cerebral” (MÃE 3).

“Ainda quando meu filho era recém nascido, eu perguntava ao pediatra que o atendia se meu filho estava com algum problema, pois achava ele muito calminho. O pediatra dizia: “seu filho é preguiçoso, nem toda criança desenvolve igual”. Mas eu não fiquei satisfeita com essa resposta [...] procurei outro médico que conversou muito comigo e passou o pedido da tomografia computadorizada. [...] O resultado da tomografia deu que ele tinha paralisia cerebral” (MÃE 4).

A mãe, então, estupefata, indaga os acontecimentos que desencadearam tal condição de saúde. Consumida por fortes reações, dentre as mais recorrentes temos a perplexidade, o embate, o desgosto, a recusa, a depressão e a revolta.

“Eu fui ao chão. Eu não tinha mundo, eu não tinha espaço. Eu não acreditei. Eu custei a aceitar, eu precisei de um acompanhamento para saber lidar com a situação da A.V. Foi difícil” (MÃE 1).

“Eu não sei lhe explicar. Foi um grande choque para mim... (MÃE 2).

Segundo Finnie (2000), “a reação dos pais ao receber o diagnóstico de paralisia cerebral do filho varia muito e evolui para diferentes fases durante o período que se sucede” (FINNIE, 2000, p. 3).

“Quando o médico me disse do diagnóstico do A.L levei um grande susto. Eu vim para casa e, nem perguntei se tinha que retornar. Depois que passou o susto eu tornei a voltar lá. Eu vi na receita o nome do médico e pedi para marcar uma consulta para meu filho com esse mesmo médico de novo” (MÃE 5).

Ao se constatar o diagnóstico de paralisia cerebral, um fato real se estabelece, fato esse que, agora, moldurará o contexto familiar. A notificação dessa condição de saúde do filho traz consigo embutida uma carga de contradições (MONTEIRO et al., 2002).

“Primeiro, eu chorei muito. Fiquei muito sentida. Doida. Chorava horrores. Não podia olhar para ele que chorava. Não podia olhar para ele e nem outra criança também, parecia que eu o rejeitava (MÃE 9).

Essas reações encontram alicerce discursivo em outros terrenos científicos (OSÓRIO, 1996; BRITO; DESSEN 1999; AGUIAR, 2000, LEVIN, 2001; BUSCAGLIA, 2002, e outros) cujo debate já foi apresentado na fundamentação teórica, especificamente, na segunda sessão, do terceiro capítulo desta dissertação. Assevera-se que as manifestações dessas reações oscilam

em gradatividade, em maior ou menor ocorrência, mesclados ou não; podendo ou não perdurar.

“No início foi muito difícil. Muito difícil! Foi muito triste. Eu fiquei muito abalada. Porque não tinha experiência de nada, primeiro filho. Eu cheguei até a entrar em depressão” (MÃE 3).

A paralisia cerebral não constitui, de acordo com Andrada (1986), numa perspectiva clínica, um quadro específico e homogêneo, mas sim, complexo e heterogêneo. Buscar esclarecimento clínico é a primeira atitude tomada pela mãe. Assim, a busca materna pelo entendimento, do que está se passando com o filho, leva-a a colher informações nas mais diversas fontes.

“Eu procurei informações com os médicos, na internet, com as pessoas que tinham crianças com esse problema, que perto da minha casa tem. Fui perguntando, conversando. Tentando saber o que significava a paralisia cerebral” (MÃE 1).

“Logo quando sai do consultório que a neurologista disse que era paralisia cerebral, eu fui a um Shopping e tirei tudo que era na internet. Li e depois fiz uma listinha do que eram as minhas dúvidas. Levei para a neurologista que respondeu as minhas dúvidas. Respondeu tudo direitinho. (...) Procuro ler bastante. Recentemente, eu li alguns livros que me ajudaram muito: “Por que comigo?”, “Deficiente mental, por que eu fui um?” Hoje, eu estou lendo um livro que chama: “A força do amor” (MÃE 9).

Cabe esclarecer que a busca pela informação não foi uma constante entre todas as mães. Distintos são os comportamentos e algumas mães, em decorrência da situação e de seu perfil têm dificuldades em efetivar a busca por informações, enquanto outras, têm uma atitude de querer saber o que tal condição de saúde representa na vida do filho.

“Não busquei informações para entender o que é a paralisia cerebral, não tenho muito interesse em saber, sei lá.. [...] vejo só as coisas que passam na TV, mas de eu ler não, não faço isso” (MÃE 8).

No início eu não procurei saber. Não busquei informação. Depois que passou aquele tempo que ele não estava aceitando os tratamentos [meu filho já estava com um ano e pouco] eu comecei [assim] a me interessar pelo assunto [assim] vi outra criança com o problema igual ao dele, em revista e até reportagem da Rede Minas [via sempre dia de sábado] e assim comecei a querer saber [não é?] o que era paralisia cerebral (MÃE 5).

Do ponto de vista informacional, é nessa primeira fase de conscientização da condição de saúde do filho que se inicia o percurso materno em busca de respostas. Muitas vezes, essas estão relacionadas às razões que levaram a tal diagnóstico, o significado dos testes clínicos e, mormente, os anseios de saberem os prognósticos do filho.

Uma dicotomia se instaura. Ao mesmo tempo em que a informação é esclarecedora para as mães, ela vai de encontro às suas expectativas. Todavia, evidenciou-se que o papel da informação se corporifica como um subsídio para o entendimento e a compreensão da condição de saúde do filho, mas sobretudo, como um instrumento que abre um horizonte de possibilidades perpassados por um investimento de luta, sacrifícios, empenho e conscientização.

“Fiquei mais de duas horas [no consultório médico], mas sai de lá aliviada e arrasada. Aliviada por entender, arrasada por não saber como ficaria meu filho. Aliviada por entender que, de certa forma, ainda tinha uma chance e que essa chance, no momento dependia das minhas mãos” (MÃE 9).

Buscando entender melhor como essas contradições se efetivam, segue-se para o segundo marco do percurso informacional materno: a inserção do filho em programas de reabilitação.

6.2.1.2 Segundo marco: inserção do filho em programas de reabilitação

De acordo com Pires e Souza (2003), “o fato de poderem dar um nome concreto ao mal do seu filho permite a essas mães iniciarem uma longa batalha de tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos com paralisia cerebral” (PIRES; SOUZA, 2003, p. 118).

O procedimento, que gira em torno do tratamento, normalmente, inicia-se quando a mãe é direcionada pelo corpo clínico (médico clínico/pediatra) a procurar um especialista em neurologia. Após as consultas iniciais, procura-se constatar quais são as intervenções principais demandadas pela criança. Esse especialista prescreve os primeiros passos além de indicar os possíveis lugares de tratamentos e auxílio. Com posse desse encaminhamento clínico, as mães iniciam uma peregrinação em diversos centros de reabilitação na tentativa de incluir o filho em uma das atividades terapêutica recomendadas.

“A médica dela [a neurologista] passou o encaminhamento para a terapia ocupacional” (MÃE 2).

“Foi através de um encaminhamento que eu peguei com o médico. Eles me mandaram para vários lugares. Aí, eu sai entregando os pedidos de tratamento[...]” (MÃE 3).

“A primeira fisioterapeuta que ele teve pediu que eu procurasse os atendimentos de terapia ocupacional para meu filho” (MÃE 5).

É moroso, na maioria dos casos, o processo de inserção dos filhos nos espaços de reabilitação, devido ao limitado número de vagas e à escassez de profissionais. Nesses casos, nota-se a existência de uma grande fila de espera. Ao aguardar por uma resposta, a mãe continua procurando por outras instituições.

“A dificuldade é que demorou um pouquinho, [não é?] Por questão de vaga, eu tinha que ficar ligando pedindo a vaga. Tinha que ficar distribuindo o pedido em vários lugares, essa foi a dificuldade” (MÃE 3).

Diante dos depoimentos maternos, que compõem este estudo, pode-se explicitar que há um investimento significativo por parte das mães quando essas conseguem inserir os filhos nos programas de reabilitação. Vale ainda acrescentar que, na situação deste estudo e conforme apresentado no QUAD.8⁴⁹, a maioria das crianças está inserida em mais de uma instituição de atendimento clínico e/ou terapêutico.

“Na segunda-feira, 8h30min da manhã – fisioterapia [...] na terça, fisioterapia às 7h30min, às 8h20min terapia ocupacional. [...] Na quarta, a gente tem fonoaudióloga às 11h da manhã. [...] Da fonoaudióloga vai direto para a escola e lá ele almoça [...] Na quinta, 7h30min, terapia ocupacional, 8h20m, fisioterapia, chega a casa por volta das 10h e a mesma coisa para a escola. Na sexta-feira, 8h30min fisioterapia, chega a casa por volta de 10h e também a mesma coisa; almoço, banho e vai para a escola” (MÃE 03)

“Eu fiquei dois anos que eu ia direto. Três vezes por semana, todo dia, e à tarde, às vezes, tinha que voltar porque tinha que levá-lo ao ortopedista” (MÃE 06).

“A dinâmica é bem corrida. [...] Ele faz fisioterapia, faz fono [fonoaudiologia], faz TO [terapia ocupacional]. Mas assim, de segunda à quarta é ir pra escola. Na quinta e na sexta, ele vem pra cá [AMR]. Faz três tratamentos consecutivos. Primeiro, ele vai à Fono. Depois ele faz TO e depois à fisioterapia. E na sexta, é mais corrido ainda. Tenho que sair de casa com ele ao meio dia para 1h estar na fono, para 2h terminar [...] Para pegar TO 2h40min, para poder acabar 3h25min, pra ele começar a fisioterapia 3h55min. Muito corrido [...]” (MÃE 9).

As narrativas supracitadas revelam importantes aspectos. Ainda de acordo com Souza e Pires (2003), a dedicação às atividades terapêuticas do filho, exige uma reorganização na vida dessas mães, pois o filho e suas necessidades ocupam o lugar de prioridade máxima. Em decorrência disso, “as mães passam a priorizar a sua vida em função do investimento terapêutico de reabilitação, relegando para segundo plano todo o resto” (SOUZA; PIRES, 2003, p. 120).

⁴⁹ Ver na página 116

“Eu tenho que ter mais tempo para ela e para os tratamentos dela. Então a rotina da casa mudou toda” (MÃE 2).

Assim, evidenciou-se que, a partir do momento em que a criança é admitida na instituição, a mãe inicia um processo de rotina de acompanhamento tanto das consultas médicas quanto das sessões terapêuticas. No decorrer do processo terapêutico, essa nutre uma esperança no desenvolvimento do seu filho; a mãe almeja que a criança adquira as habilidades de uma criança normal.

“Elas vêm com uma demanda de funcionalidade muito grande. – ‘Quero que meu menino ande!’- ‘Quero que meu menino fale!’ – ‘Quero que meu menino dê conta de alimentar sozinho’ Nós procuramos trabalhar essas questões com as mães da maneira mais serena possível. (CT-3).

Há de se salientar, contudo, uma divisão no que diz respeito à diferença da escala temporal materna da escala temporal técnica, ou seja, as expectativas que a mãe tem acerca do desenvolvimento da criança nem sempre são equivalentes às reais condições previstas pelos técnicos. Enquanto para a mãe a carga emocional alicerça seus anseios, a do corpo técnico é calcada pelas constatações clínicas e funcionais. Confrontam-se, aqui, emoção e ciência e o desencadeamento dessas assimetrias permeia o processo de assimilação e internalização das mães em relação à condição de saúde do filho. As vivências e as experiências ocorridas nessa fase serão consideradas como o terceiro marco do percurso informacional ora proposto.

6.2.1.3 Terceiro marco: assimilação e internalização da condição de saúde do filho

A relação mãe-corpo técnico pode ser apontada como um dos mecanismos presente no processo de assimilação e internalização da condição de saúde do filho. É uma relação, conforme já discutida, marcada por significativos confrontos.

Do ponto de vista do corpo-técnico, por se tratar de uma questão de saúde marcada por demasiado grau de complexidade, o alicerce que liga a assimilação e decodificação das informações ao processo de produção de sentido por parte das mães é comprometido, em outras palavras, o nível de absorção é pequeno e parece haver um bloqueio aparente que separa o enunciado do receptor.

“Às vezes, penso que a maior dificuldade presente na interação entre nós e as famílias seja o desafio de se estabelecer uma linguagem única. Conseguir orientar de uma maneira em que a família vai conseguir entender. E entender de verdade para que haja uma adesão as recomendações [...]”(CT- 6).

“A principal dificuldade é talvez na passagem de informação, se elas – realmente - estão compreendendo o que nós estamos falando. Tentamos usar um linguajar mais simples possível, esclarecer o máximo possível. Mas percebemos que, muitas vezes, os conteúdos não são assimilados. Elas não entendem muito bem a mensagem que queremos passar. Da minha parte, há repetição em toda consulta, mas não há um entendimento completo do que é falado”(CT-4).

“Uma das nossas preocupações é saber se a mãe tem clareza do que a criança dela tem e se o médico explicou. Fazemos perguntas para verificar o nível de entendimento que elas têm. Quando é necessário explicar mais, nós assim o fazemos. E indagamos se houve uma compreensão completa daquilo que foi explicado”(CT-2).

Já que as mães têm dificuldade em assimilar os pareceres clínicos, mesmo em uma perspectiva mais panorâmica, pormenorizar os avais clínicos seria perpetuar as dúvidas. Os profissionais da saúde buscam amenizar, essa “travessia informacional” que outrora era marcada por jargões extremamente técnicos, por uma linguagem mais palatável. Ao se constatarem os ruídos entre a enunciação e a recepção, os profissionais buscam estratégias para garantir que as mães decodifiquem, minimamente, tudo aquilo que foi por eles apresentado.

“Eu costumo fazer desenho dos neurônios e fico explicando de forma bem ilustrativa. Mas é um assunto que, para elas, é de difícil entendimento. Nesses casos, procuro marcar retornos mais gradativos - com intervalos menores de uma consulta a outra - para ir clareando aos poucos, explicando de forma mais geral possível”(CT-3).

“Na parte clínica, há uma repetição constante das informações em toda consulta [...] mas elas não entendem o que é passado. Um exemplo clássico é a repercussão motora que é progressiva que vai criando deformidades. Se essas informações fossem realmente bem absorvidas, da forma como elas aparentam que absorvem nos consultórios, algumas coisas não estariam acontecendo. Do ponto de vista, cognitivo, vejo que algumas têm dificuldade em assimilar mesmo. [...] nesses casos procuro repassar os mesmos pontos constantemente [...]. Dependendo do caso, só deixo sair do consultório quando estiver bem claro”(CT-4).

Subjaz, sobre os preâmbulos técnicos adotados, a ideia de gradatividade no repasse das informações por esses proferidas. Os profissionais partem do princípio de que é necessário um tempo de maturação para assimilação das informações de forma que essas sejam apreendidas. Em contrapartida há, por parte das mães, uma incansável inquietação para

saberem o prognóstico. Ressalta-se, nesse momento, que o questionamento central recai sobre os aspectos funcionais que a criança irá adquirir, especialmente, na locomoção.

“A principal dúvida, no início do contato, é em relação à repercussão. A primeira questão é se meu menino vai andar, vai falar. [...] com o tempo os pais vão amadurecendo e nós também. Os pais vão percebendo que as coisas são lentas. Nós fazemos, logicamente, o possível para que a criança atinja o “platô” máximo de desenvolvimento motor, independente do comprometimento dela. Agora, chega a certo nível em que percebemos que a criança não vai evoluir do ponto de vista motor. Essa informação não é passada diretamente às mães. Nós deixamos que elas assimilem isso com o tempo [...] Não damos esta informação: Não vai andar! Existem instituições que fazem isso e acabam rotulando e causando uma repercussão negativa no seu convívio. No contexto da AMR, nos não temos esse hábito. Deixamos a natureza dar o seu recado”(CT-4).

“Quando é que meu filho vai andar? [...] Essa é a primeira pergunta da mãe, quando chega com seu filho aqui na sessão de fisioterapia. [...] Percebo que essa preocupação é muito forte [...] Não é preocupação central da mãe saber se a criança irá sentar. A mãe quer que a criança ande. Se ela vai sentar primeiro, se vai ser inteligente são situações que não passam na cabeça da mãe! É o andar. – ‘ Quando é que ela vai andar?’”(CT-5).

“Eu sempre pergunto: - o quê que ele possa vir a ganhar? Eu perguntei se ele vai andar. O médico falou que vai, que ele tem toda a chance. Ele nunca fala que não vai andar. Pergunto se ele vai falar [...].” (MÃE 3).

Notadamente, o tempo funciona como um mecanismo regulador das expectativas maternas. É com o passar dos dias que as mães vão descobrindo as limitações do filho, ao se aduzirem fatos novos à medida que a realidade do diagnóstico torna-se visível. Porém, as expectativas maternas se mitigam ao passo que os resultados esperados não se efetivam.

“Eu não gosto de ficar pensando muito não. Ele nem pode mais comer pela boca, adorava um chocolate, adorava coisas gostosas – danoninho – e hoje ele não come mais. Ele fez a gastro [...] Isso me dói. Numa páscoa, ele não come um ovo de páscoa. No Natal, ele não saber pedir as coisas. No aniversário... Então, isso me dói. Eu sinto muito. Eu não gosto muito de pensar, eu falo e fico um pouco engasgada. Eu meio que descansei um pouco. Não cruzei os meu braços, não foi isso que eu fiz. Procuo agora associar o tratamento do P. com o meu relacionamento e o meu trabalho.”(MÃE 10)

“Eu criei muitas fantasias. Por que, até então, eu não sabia muito bem como que seria a minha vida. Eu pus data para mim mesmo:“- Ah, eu acho que com dois anos ele vai estar melhorzinho, ele vai estar pelo menos sentando, vai estar comendo sozinho. E no final, quando chega aos 2 anos e 11 meses, que ele não fez aquilo [...] você começa a ser perguntar: - nossa, o que vai ser dele?”(MÃE 9).

Para Souza e Pires (2003), o que parece ser o verdadeiro catalizador das expectativas das mães são os insucessos. Muitas metas de desenvolvimento a serem atingidas pelas crianças

não se concretizam. Em decorrência, o investimento na reabilitação da criança, em muitos casos, torna-se “flutuante”, porquanto grandes infrequências são constatadas.

Algumas famílias já estão desgastadas pelo processo de limitação do filho. Já são anos de terapia, anos de tratamento, anos que estão correndo atrás de uma melhora. Saem de um médico, vão para outro. Fazem uma cirurgia, fazem um pós-operatório e correm atrás de exames. A criança adoece... Então, são muitos anos. As famílias ficam desgastadas com esse contexto, deixam claros alguns posicionamentos: - ‘eu já faço tanta coisa, eu já batalhei tanto, eu já fiz tanto’. Isso acontece muito no caso das famílias em que há casos mais graves: mas tem anos que eu batalho, que eu faço e nada acontece, nada melhora e quando melhora é uma coisa tão sutil, tão pequena. Realmente, nesses casos, os resultados são muito pequenos e, às vezes, para essas crianças o nosso foco é trabalhar para que elas adquiram uma qualidade de vida. Em alguns casos, temos clareza que o importante é manter a criança dentro de uma boa qualidade de vida” (CT-6).

Quando há uma forte cisão das expectativas maternas, evidencia-se uma acentuada movimentação do corpo técnico na tentativa de que essa mãe não abandone o tratamento do filho.

“Estou fazendo um levantamento dos motivos dos desligamentos presentes aqui na AMR. Sabemos por estatísticas que 25% a 30% das mães acabam se desligando do processo de reabilitação. Isso não é só aqui não. É em geral. A nossa estatística faz parte disso. Mas eu não quero aceitar isso. Então eu pedi um levantamento dos motivos de todos os desligamentos e aqueles que forem possíveis de trabalharem, eu quero trabalhar”(CT-4).

Entretanto, nesse mesmo contexto de descompassos de expectativas, constata-se que, em muitos casos, por mais ínfimas que sejam as evoluções e respostas da criança, para mãe, isso se torna potencialmente uma “mola propulsora”, restabelecendo o intento em prosseguir. Como corolário das digressões acima expostas, será discutido a seguir que a compreensão e a internalização da condição de saúde da criança possibilita às mães o processo de aceitação dessa realidade, por meio das aprendizagens e da superação dos obstáculos. Esse processo será traçado, neste estudo, como o último marco do percurso informacional materno que está sendo proposto.

6.2.1.4 Quarto marco: aceitação; aprendizagens e superação dos obstáculos

Atravessados tempestivos momentos, as mães, antes relutantes em aceitar a condição de saúde do filho, agora passam a ver a situação por um novo prisma; leia-se, elas se sentem mais fortes para superar as dificuldades, mesmo que frustradas pela perda do filho idealizado, pelas renúncias e privações

“Não é fácil você caminhar. É cansativo. É frustrante. Chega um tempo em que você se questiona. Você leva seu filho aos tratamentos. Você sai de casa sem comer, não dorme a noite, não descansa. Você leva um ano e está lá: ele do mesmo jeito, [sabe!?!] Aí, você corre, corre, anda, esforça. Compra uma “pulônia”, mas para comprar você tira um dinheiro destinado para comprar uma coisa de comer. Você compra um tutor, aí você vai... E fica naquela expectativa: será? será? Aí, entra um ano, sai ano [...] Quando o T. começou, ele tinha menos de um ano. Com sete anos, nem sentava.[...] Aquela frustração de nunca ter ouvido o meu filho me chamar de mãe, não saber a voz do meu filho como é que seria [...] Aquela correria, e outra coisa: a gente perde a identidade quando eles nascem. [...] A gente se encosta para eles passarem e o T. sempre vai na minha frente. Em alguns momentos, é frustrante. Dá vontade de desistir de tudo [...]”(MÃE 5).

Destaca-se, ainda, a impossibilidade de desvincular-se da batalha diária que traz imbuída uma dicotomia que ressalta as perdas e ganhos:

“A gente fica muita presa. O tempo todo [...] Não tem tempo para gente [...] O tempo é só pra ele mesmo. Mas eu não importo não. Às vezes, eu esqueço até de mim mesma por causa dele, mas vale a pena”(MÃE 5).

Na realidade, pode-se inferir que há uma conjugação dessas manifestações com os sentidos interpretativos, vinculados ao campo literário, atribuídos por Luft (2005)

Tive perdas, e se multiplicam com o passar do tempo. Tive ganhos, num saldo que não me faz sentir injustiçada. Especialmente, não perdi essa obstinada confiança que me impele a prosseguir quando o próximo passo parece difícil (LUFT, 2005, p. 112).

Ademais, os ganhos estão muito atrelados às aprendizagens de que os resultados do desenvolvimento motor/funcional da criança são alcançados gradativamente.

“Depois de um ano e meio, o resultado está vindo agora. Ela está começando a engatinhar. Quando ela veio para cá [para o STOI-ABF/HC] ela não levantava o pescoço”(MÃE 2).

“Melhorou o movimento das mãos [...] o controle da cabeça melhorou. As perninhas dele não estão cruzando tanto. Ah! Eu acho que ajudou bastante!”(MÃE 5).

“A rigidez dos pezinhos está diminuindo. A fisioterapia está ajudando muito e quando ele não faz você nota a diferença”(MÃE 6).

“Depois que ela veio pra cá, ela melhorou bastante. Antes ela não sentava, agora ela já está andando e, cada vez, melhor”(MÃE 8).

Em relação ao desenvolvimento cognitivo e psicossocial, as mães apontam os seguintes progressos:

Pergunto a ela as partes do corpo e ela sabe do que se está falando. Você pede beijo, ela já sabe o que é beijo, chama o tempo todo os outros com a posição da mão (MÃE 2).

O jeito dele de ser melhorou bastante, antes ele chorava o dia inteirinho e era muito nervoso (MÃE 5).

“No início, achávamos que a parte da inteligência dela estava todinha comprometida. [...] Mas não, com os tratamentos, ela já melhorou bastante... ela raciocina como não sei o quê. Ela fala... Ela está indo...” (MÃE 7)

Quando elas enfrentam as dificuldades que se emergem, torna-se manifesto pelas mães uma postura de aprendizagem constante. Uma aprendizagem contínua que vai sendo construída com o passar do tempo. Para Pires e Souza (2003), essa aprendizagem tem um cunho teórico que se corporifica em uma atitude prática. Assim, as mães têm que aprender a pegar o filho no colo, já que geralmente os problemas de tonicidade, transformam este ato natural numa tarefa que exige muita técnica. Têm que aprender a alimentar a criança, já que essas podem apresentar certos distúrbios de deglutição (FINNIE, 2000).

Logo, a necessidade de aprender a cuidar do filho, aliada à vontade persistente de combater as dificuldades com que se deparam, constantemente, conduz essas mulheres a um entendimento de que, em virtude da paralisia cerebral, os filhos apresentam um distúrbio no desenvolvimento bastante complexo que foge, totalmente, ao controle delas.

Em razão disso, pode-se explicitar que o processo de aceitação da condição de saúde do filho proporciona desdobramentos positivos no fortalecimento do vínculo entre a mãe-filho.

Eu acho que, a partir do momento em que você começa a aceitar, você vira uma outra mãe. Você se cobra um pouco menos, ou talvez, um pouco mais. Ou você tem um foco melhor do que a criança precisa. (MÃE 10).

Outro benefício desse processo é a incorporação da dimensão de que os retornos do investimento terapêutico são singulares. A mãe começa a almejar que o filho demonstre pequenos sinais de entendimento, tais como sorrir e mover os olhos.

“Ele já compreende muito, já é o suficiente! Ele fala com o coração. Com o olhar, ele fala o que quer”(MÃE 9).

O P. sorri com a boca e com o olho [sabe!?] É uma criança que dentro do mundinho dele ele é feliz! É uma criança que tem limitações, mas eu vejo que é uma criança feliz. (MÃE 10).

Diante dessas narrativas, pode-se, novamente, tomar emprestado as palavras de Luft (2005), cuja explicitação traduz, de forma clarividente, o processo de descobertas maternas perante as limitações impostas pela paralisia cerebral na vida dos filhos.

Descobri. Com dor e dificuldade, acabei encontrando o caminho [...] Amadurecer começou ali. E foi uma sequência de descobertas, com muita dificuldade e muita alegria (LUFT, 2005, p. 116).

Assim, compreende-se que as mães, mesmo percorrendo difíceis caminhos, adquirem a habilidade de extrair dos contratempos aprendizagens que as possibilitem viverem momentos de alegria e contentamento ao perceberem as conquistas e os avanços demonstrados pelos filhos.

“Já passei por muitas situações complicadas. Mas em compensação, há também momentos de muitas alegrias, pois, enquanto para outras mães as crianças falam: - olha, mãe! E a mãe diz: que menino besta! Com a gente, é diferente. [...] Quando a criança mexe alguma coisa, um pé, alguma coisa a gente fica toda feliz. Para elas não, aquilo lá não tem importância... Parece que a gente observa mais... qualquer coisinha que eles fazem para gente é uma vitória. Enquanto para muitas pessoas essas coisas não fazem diferença” (MÃE 4).

“Quando a gente percebe que surge uma melhora, descobre que melhorou alguma coisa nele, aquilo aí, nosso Deus! Fico muito alegre, satisfeita. E quando é assim, ele está começando a pegar o caneco, alguma coisa assim, [não é?] Aí, quando eu vejo que ele está levando a mãozinha eu vou, corro e chamo as meninas depressa. E aí, eu fico toda alegre, nossa! Vale a pena. Aí, não tem coisa melhor, [não é!?]” (MÃE 5)

São vivências que fazem com que elas adquiram uma postura mais realista além de afirmarem que passaram a valorizar o que, outrora, era desaperecebido.

“Aprendi muita coisa. Aprendi a valorizar as coisas. Às vezes, a gente reclama sendo que você pode falar, andar, expressar, rir... chorar. Aprendi a dar valor nas pequenas coisas. A observar também, porque, às vezes, você só olha de alto e não observa os pequenos detalhes. Aprendi a ter paciência. A deixar de ser tão ansiosa” (MÃE 4)..

“É mais um aprendizado na sua vida.[...] Você aprende e muito. Aprendi a valorizar tudo. O dia em que eu vi ele virar na cama, você precisa ver a minha alegria. Você liga pra todo mundo. Meu filho virou [...] ele está começando a engatinhar de novo. Porque parou tudo, [não é?] Fica uma ruptura [...] Então, você está começando tudo de novo [pausa] do zero. A alegria é como se fossem os primeiros passinhos dele. Eu acho que a gente aprende disso [pausa] sei lá, amadurece demais [pausa] e começa a ver as coisas diferente” (MÃE 6).

Concretamente, ao cabo desse percurso informacional detectado, é preciso deixar claro que cada demarcação é vivenciada de forma diferenciada pelas mães. Marca ainda esse percurso o importante processo de aprendizagem, a disposição para a luta sistemática e a confiança de encontrar, para o filho, o melhor caminho. Coerente com esses apontamentos, importa-nos salientar, nos tópicos subsequentes, duas perspectivas: a) o tempo da mãe é moldado pelas

sobrecargas das atividades realizadas em prol do filho, e, conseqüente; b) as renúncias e abdições experimentadas e vivenciadas por elas.

6.3 O tempo da mãe e a sobrecarga de atividades

Os dados da pesquisa revelam que a sobrecarga de atividades relacionadas aos cuidados diários da criança e com o tratamento dessa têm gerado implicações significativas para a qualidade de vida das mães. Tais cuidadoras estão imersas e à mercê dos horários dos filhos, encontram-se inseridas em uma condição em que os horários de atendimentos desses ditam os trâmites de seu dia-dia. Nesse ritmo de vida, afazeres que norteiam a rotina dessas mulheres são sempre estabelecidos a partir das necessidades dos seus filhos. A demanda desses orienta o itinerário habitual daquelas.

“Você chega ao posto de saúde para marcar um médico [...] a recepcionista pergunta: vamos marcar para o dia tal. [...] quando que vai dar tal dia? Porque no dia do tratamento dele, não pode ter médico [para mim] (MÃE 4).

“Quando chego em casa, às vezes, não vou nem ao banheiro, e, nem tomo uma água. Já chego preocupada que ele tem que se alimentar. Que está na hora de ele comer. Porque do contrário ele não vai pedir. Se você não cuidar, ele fica lá quietinho”(MÃE 9)

Como indicam Souza e Pires (2003), a partir do momento em que essas mulheres abdicam dos próprios interesses pessoais para viverem intensamente para os filhos, o convívio social materno é significamente comprometido. Assim, solapadas pelo dever de realizar as atividades de vida diária desses, tais como vestir, alimentar, higienizar e acompanhá-los aos tratamentos e às consultas, essas mães constatam que não há tempo para quaisquer outras atividades

“A A.V. depende muito da gente. [...] Eu acabo me limitando junto com ela. Porque eu tenho que dá comida, eu tenho que carregar ela pra tudo, tomar banho [pra tudo] pra qualquer lugar. Ou quando ela cisma ela vai, eu só ajudo. Mas assim, eu fico junto com ela sem poder fazer nada. Se você colocar ela no sofá, ali ela fica. Aí eu arrumo a casa, faço comida e tudo [...] eu deixo de fazer muita coisa (MÃE 01)

“Durante dois anos eu não saía dos consultórios médicos, eu não tinha mais tempo para mim. Estava tirando carteira de motorista e parei [...] Eu não tinha tempo para mais nada, era só cuidar dele e levar ao médico” (MÃE 6).

“Minha vida era toda, toda, toda para o P.H Até pela limitação que ele tinha – clínica mesmo. [Mas assim], era muito adoentado. Internava muito”(MÃE 10).

Vale aludir também que outros elementos incrementam para acentuar a sobrecarga na vida das mães. Além dos cuidados direcionados ao filho com o diagnóstico de paralisia cerebral, há, ainda, os demais filhos que buscam a atenção materna e se sentem menosprezados mesmo estando cientes de que as demandas apresentadas pelo irmão/irmã, com a deficiência, são postas como prioritárias. Essa predileção da mãe que recai sobre o filho que por demais carece de seu amparo é, notadamente, detectado nas seguintes narrativas.

“Minha filha mais nova fica assim: mãe, parece que você só tem o T. Ela frequentemente pergunta: ‘- Oh, mãe! Você vai sair com o T. de novo? - Você fica nessa “saissão”! E eu mãe? Também sou sua filha!’ Ela cobra bastante...Ela tem cinco anos e entende até certo ponto. Às vezes, eu falo assim: - ‘filha, eu tenho que levar seu irmão ao tratamento’. Ela diz: - ‘tá bom, mamãe’. Mas têm dias que ela fala; ‘Poxa, mãe! Parece que você só tem o T. de filho. Você sai com o T. todo dia’” (MÃE 4).

“O meu tempo é mais para ele [...] eu não queria que tivesse acontecido isso [com ele], porque a pequena [a filha caçula de 4 anos] desse jeito chega até fazer pirraça de tanto que ela sente a falta de carinho. Não teve um colo direito [...] De pequena, quando era bebê e tudo. Quem mais ganhou foi os irmãos dela [então]ela fica até triste, [não é?] Eu acho a falta de tempo para cuidar da mais nova a prejudicou, porque ela nem dorme a noite. Ela vai e sonha: “mãe, quero colo!”(MÃE 5).

“Eu deixo [...] minha outra menina, com minha mãe” (MÃE 8).

Há, outrossim, membros da família que necessitam de ajuda especial; potencializando, ainda mais as já esfalfadas tarefas dessas mulheres.

“Tenho meu pai que é acamado. Já deu quatro AVC [acidente vascular cerebral] e tenho que cuidar dos dois ao mesmo tempo. Na hora em que eu saio com a minha filha para levá-la aos tratamentos tem que ter sempre alguém para cuidar dele” (MÃE 02).

“Eu tenho um marido com “DPOC⁵⁰” grave e o que os médicos estavam esperando aconteceu agora: insuficiência renal. [...] Ele está com uma anemia brava, mais de dois anos, ninguém consegue resolver... Ele interna periodicamente, recebe uma transfusão e depois volta para casa. Então, isso aí me desgasta muito e eu tenho ainda que tirar o tempo da L. porque lá em casa a L. não fica parada” (MÃE 7).

Inseridas em um contexto assoberbado, essas mães dispõem de pouco tempo para o descanso pessoal. Na perspectiva de Souza e Pires (2003), o cansaço físico materno é sempre elevado, seja qual for o grau e investimento na reabilitação da criança. Os autores endossam que as

⁵⁰ Doença pulmonar obstruída crônica

tarefas de alimentação, higiene e transporte da criança são as atividades referidas com mais frequência como sendo as que exigem fisicamente mais das mães, desencadeando uma condição de estresse

[...] qualquer família pode vivenciar variados níveis de estresse, porém, nos casos de famílias que possuem uma criança portadora de deficiência, esses níveis tornam-se mais elevados. (SOUZA; PIRES, 2003, p. 129).

Nesse diapasão, para Monteiro et al (2002) “as mães de crianças com deficiência experimentam níveis de stress mais elevados do que as mães de crianças saudáveis”. (MONTEIRO et al., 2002, p. 150). Numa dinâmica, que se torna demasiadamente estressante, é necessário ressaltar alguns fatores:

- a) A mãe torna-se protagonista na execução das atividades com o filho e assume também o provimento das demais demandas.

“Eu fico por conta da minha filha, ajudando-a a fazer as coisas que ela precisa”

“Numa fase do tratamento do meu filho, os profissionais recomendaram a compra de uma cadeira de rodas para ajudá-lo a ter um posicionamento correto [...] Então, eu trabalhei, juntei o dinheiro e comprei uma cadeira para ele” (MÃE 03).

- b) A presença paterna se revela em diversas formas. Os depoimentos em relação ações/comportamentos dos pais foram agrupados em três modalidades:

1) aqueles que se fazem presentes nos lares, mas que se mostram omissos à realidade do filho e apresentam uma acentuada dificuldade de assumi-lo socialmente integrando-o em seu convívio social:

“Meu esposo não colabora. Às vezes, [quando] eu estou com muito cansaço [...] eu falo: ‘leva ele para mim hoje lá no posto, porque eu estou com dor de cabeça’, uma situação desse tipo”. [Ele está em casa - está afastado do trabalho]. Ele não leva. Ele não ajuda no banho, numa troca de fralda. Ele fala que não sabe mexer: “Não sei mexer com isso!” Ele fala assim. Tem vez que eu estou muito cansada mesmo. É tudo por minha conta. [Talvez] eu peço para dar um suco, uma água para eu descansar, mas não colabora. Ele nunca deu remédio. Vai fazer seis anos que o filho dele toma remédio”. (MÃE 5)(grifo nosso).

“Ele nunca saiu com o filho sozinho! Teve um dia que meu cunhado chamou ele [o pai] para pescar. Só que ele devia ter chamado a gente para poder ir junto, porque A.L gosta muito de ver pescaria, mas ele não chamou. [...] ele sabe que o A.L gosta muito de pescaria podia ter chamado [não é?]”(MÃE 5).

Os depoimentos do corpo técnico respaldam o que a mãe expôs. Enfatizam que o envolvimento dos pais no processo terapêutico da criança é frequentemente pífio, ou seja, a participação deles nas atividades de reabilitação dos filhos é muito pequena. Esses apontamentos reforçam o aspecto cultural que atribui ao pai o papel de provedor do lar e à mãe o papel materno de “cuidadora” da sua prole. A condescendência do pai é constatada com certo conformismo pelo corpo técnico, porquanto salientam que os pais não estão presentes, pelo fato de se dedicarem ao trabalho.

“A maior parte das vezes é ausente. Dá para entender por que a mãe vem aqui várias vezes e o pai nunca sabe qual é a vez que ele deve estar presente, qual o dia vai ter o médico e essas coisas... E ele geralmente, quando presente no lar, é o esteio da família e tem que estar trabalhando” (CT-4).

“[...] São raros os pais que participam, a maioria das crianças quem traz é a mãe [...] eu tive pouquíssimos pacientes em que os pais eram os responsáveis” (CT-6).

“A participação do pai é bem menor. Devido o pai estar envolvido no trabalho, a mãe é que arca com tudo mesmo. A responsabilidade fica com as mães, de orientação de tudo. Às vezes, a gente nem conhece o pai” (CT-5).

“O pai vem com menos frequência. Têm algumas crianças no ambulatório, às vezes a mãe traz, às vezes o pai traz” (CT-1).

É recorrente também nesses depoimentos que, do ponto de vista psicológico, os pais têm mais dificuldades para se envolver emocionalmente com o filho com deficiência.

“Eles têm maior dificuldade de se envolver emocionalmente. [...] eu posso até generalizar: para a maioria é difícil; vir aqui [AMR], participar de uma orientação. Eles sempre alegam porque trabalham, não têm tempo, que isso é coisa da mulher. Mas na verdade, eu analiso que isso é geral e cultural, a dificuldade do homem de se envolver emocionalmente com uma situação dessa natureza” (CT-7).

2) aqueles que, estando presentes, assumem o papel de provedor do lar e esforçam-se em atender - do ponto de vista material – a todas as necessidades dos filhos. Os aspectos emocionais se mostram ainda abalados, apresentando-se reações de negação face às deficiências do filho. Em alguns momentos, agem de forma titubeante e reticente em relação a essa realidade.

“Por mais que a gente saiba que ela tem essa paralisia, ele não aceita falar que ela é doente. [...] que precisa de uma ajuda, precisa de alguma coisa. Mas ele sempre está ali: correndo atrás das coisas pra ela” (MÃE 1).

“Mas pelo fato de ela ter paralisia cerebral geralmente coloca medo. Até o pai dela tem medo dela [risos]. Nesse sentido de passar mal, de precisar de alguma coisa”(MÃE 2).

3) aqueles que - após a notificação ou descoberta do diagnóstico - decidem abandonar a família, ocorrendo, dessa forma, uma fragmentação do lar.

“Eu fiquei casada com o pai do T. até o nascimento da minha caçula, e, depois de dois anos, ele decidiu sair de casa, falava que não dava conta mais...” (MÃE 4)

“Logo quando ficamos sabendo do problema do P., o pai dele decidiu sair de casa, embora mantivesse a responsabilidade de dar uma assistência financeira, de visitar, de vez em quando [...] Hoje, ele já tem outra família e a figura de homem para meu filho é o avô dele, meu pai”(MÃE 10).

A perspectiva do corpo técnico, em relação ao comportamento paterno frente à condição de saúde do filho e à sucessiva fragmentação familiar, abrange aspectos históricos sociais

“Eles preferem fugir. É muito comum; essa fuga aí. Muitos pais separam, não dão conta, saem da relação. Não assume o filho quando tem problema. É comum isso”(CT-7).

“Tem muito origem do ponto de vista social e cultural. Essa questão social, de o pai ser quem mantém a casa, quem banca a casa. Isso eu acho que acontece com a maioria, claro que nós sabemos de um ou outro caso que são outros fatores: desinteresse, sabemos também que têm muitos casos de abandono. Então, assim, quando a família recebe a notícia do diagnóstico da criança, é recorrente os pais se separam, isto é, o pai some, a mãe fica sozinha”(CT-6).

Encontram-se, no repertório das mães e nos cuidados com os filhos, aqueles que colaboram de diversas formas. A colaboração de parentes maternos e paternos existe, assim como pessoas de entidades religiosas. Alguns desses auxílios se corporificam ora em situações em que a mãe precisa que alguém fique tomando conta de um dos filhos para que essa possa levar o filho com a deficiência à instituição ou a uma consulta médica, ora que alguém faça para ela esse acompanhamento em caso de impossibilidade por parte dela.

“Tem a minha madrinha, que eu considero como uma mãe. Porque se não for por ela, não dá para fazer nada”(MÃE 2).

“Quando eu venho para os atendimentos com a minha filha, deixo a minha mais velha com a minha mãe”(MÃE 8).

“Eu preciso que o busque na escola para mim. Às vezes, preciso que leve. Nas férias, preciso de alguém que cuide dele para mim. Já teve ocasião de ter que levá-lo aos tratamentos e – porque eu trabalho à tarde e os tratamentos eram à tarde – meu marido levava, [não é?] Agora, que eu consegui passar todas as atividades dele para a manhã porque eu sou a mãe e gosto de acompanhar” (MÃE 08).

Nessa mesma dinâmica, evidencia-se a ajuda de terceiros: vizinhos, amigos da mãe que exercem a função de cuidador e acompanhante na ausência materna. Para algumas mães, os vínculos que são estabelecidos com entidades religiosas exercem uma importante contribuição, pois o que elas precisam é de uma palavra de encorajamento.

“Tinha uma vizinha minha que ela me ajudava assim: em ficar com A.L para mim, que já era muito, para levar ele para o médico e essas coisas. Ela me ajudava nessa parte, a cuidar dos outros dois filhos (MÃE 6).

“Mas, muitas vezes, as palavras ajudam muito mais que um caminhão de dinheiro e eu tive muito apoio, de amizade”(MAE 4).

Nota-se também que a relação estabelecida entre o corpo técnico⁵¹ e as mães transcende, em vários momentos, o vínculo institucional passando a incorporar elementos de apoio de cunho afetivo.

“Além da F. ser a fonoaudióloga do meu filho, ela é a minha amiga. [...] confiante, minha ‘psicóloga’- eu pergunto tudo para ela” (MÃE 9).

“Minha experiência com elas, com as terapeutas do P., sempre foram muito tranquilas. [...] eu as trato com amigas mesmo, eu confio algumas coisas, minhas intimidades. [...] Eu tenho um carinho muito grande por todos que participaram do tratamento do P”(MÃE 10).

Todavia, a mãe é majoritariamente a responsável pelo filho. Viera et al. (2008) indicam que as mães têm um papel importante no cotidiano do filho. É essencial que essas integrem, de forma abrangente, a equipe interdisciplinar. Essa interação, à medida do possível, proporciona uma melhoria na qualidade de vida da criança e contribui para seu desenvolvimento. Vale destacar que esses autores endossam a relevância de orientar as mães sobre o manuseio correto da criança,

sendo necessário instruí-las em relação aos cuidados diários, proporcionando-lhes conhecimentos sobre a patologia, e, assim, conscientizando-as de que a criança necessita ser estimulada para que ocorra a maturação, minimizando possível regresso no desenvolvimento neuropsicomotor (VIEIRA, et al., 2008, p. 56).

⁵¹ Ao usar o termo corpo técnico refiro-me aos profissionais da área da saúde que atuam na questão clínica da paralisia cerebral (médicos neurologistas, ortopedistas, pediatras etc) e nas modalidades de intervenção terapêutica (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacional, psicólogos, assistentes sociais).

Diante da assertiva dos referidos autores, observa-se a centralidade da figura da mãe como agente operacional dos estímulos a serem explorados no filho. Faz-se relevante constatar, neste momento, duas características marcantes dentre as narrativas maternas que integram este estudo.

A primeira delas se refere àquelas que, veementemente, tomam para si a responsabilidade maior de serem o elo entre o conhecimento recebido tanto no âmbito clínico quanto da parte da reabilitação e a execução das tarefas que serão efetivadas em casa.

“Eu tomei a frente da fisioterapia. Eu sempre ficava ali perguntando: como é que eu faço isso, faço aquilo? Aqui é a mesma coisa. Sempre estou participando, sempre estou trazendo ela. Não deixo de ajudá-la em momento algum” (MÃE 1).

“O fisioterapeuta me ensina como fazer os alongamentos. Como brincar, como dar comida, até como dar o banho, tudo isso, eles me passam [...] Executo, à medida do possível (MÃE 3).

O segundo nicho é composto por aquelas que se obstam diante da tarefa demandada. Ora por considerarem complexa a execução, ora por serem tolhidas pela falta do conhecimento técnico a ser aplicado; agem de forma titubeante.

“Eu tenho muita dificuldade em fazer, aqui em casa, os exercícios com o meu filho [...] Tenho medo de fazer errado, machucar ele e acabar prejudicando ele” (MÃE 5).

“Somos orientadas a fazer os exercícios em casa, eu não conseguia fazer as coisas todas. Eu não tenho essas habilidades, não sou fisioterapeuta [...]” (MÃE 7).

Baseando-se nos elementos acima apresentados a respeito do tempo das mães e do acúmulo de tarefas desempenhadas por essas é importante ressaltar as privações pelas quais essas mulheres passam. Indicarei a seguir as implicações que tais renúncias acarretam.

6.4 Renúncias, abdições profissionais e educativas

Ao assumirem o papel de mães em tempo integral, o exercício profissional torna-se um elemento de difícil conciliação. Constata-se uma ruptura entre a tarefa de ser mãe, de prestar cuidados indispensáveis ao filho com os anseios de uma carreira profissional. Conjugar esses dois fatores vai depender dos avanços que o próprio filho obtenha.

A ausência dessas mulheres no campo de trabalho é justificada, sobretudo, pelas exigências da condição clínica de saúde da criança e fica claramente retratada nos relatos. A porcentagem de mães que trabalham, neste estudo, restringi-se a 20%; fato esse possível somente quando, na perspectiva da mãe, a criança lhe apresente uma condição de saúde favorável e minimamente independente.

“Antes de ele nascer, eu trabalhava. Então, eu não sei o que é ficar em casa. Já me falaram que eu tenho o direito ao benefício, mas eu acho que o benefício seria para ele e não pra mim, então é importante eu trabalhar. Porque eu tenho meus direitos e a minha vida tem que ir para frente. Não é por causa do T. que eu vou parar” (MÃE 3).

A referida depoente salienta a importância do trabalho para ela o qual não se restringe à provisão do sustento, mas também à garantia da sua autonomia como cidadã detentora de direitos e oportunidades. Contudo, esclarece que

“Cada caso é um caso. Meu filho me dá essa chance. Tem criança que, infelizmente, a mãe tem que estar por conta. Mas se a criança pode ficar na escola, até bom para ela interagir com outras crianças, eu recomendo que as mães trabalhem. Porque se não, as mães acabam ficando doentes também”. (MÃE 3)

Vale esclarecer que o benefício mencionado pela mãe se trata do Benefício de Prestação Continuada⁵² (BPC). Diante da abdicação profissional, a maioria das mães, como forma de sobrevivência e para custear os cuidados e tratamentos dos filhos, fazem uso do BPC

“O benefício que o T. recebe é pouco, mas é com ele que nós vivemos” (MÃE 4).

“Eu trabalhava e tive que sair pra cuidar dele. Hoje ele recebe um benefício do estado.” (MÃE 9)

Nesse estudo, um grupo de mães que corresponde a 60% da amostra não preenchem os requisitos mínimos para ter acesso ao BPC, pois a maioria são mulheres casadas cujos maridos apresentam vínculos empregatícios.

O nível de escolaridade das mães, participantes deste estudo, não ultrapassa o ensino médio completo. Num contexto profissional contemporâneo, a competitividade é acirrada. Nessa

⁵² O BPC é um benefício regulamentado pela Lei 8.742 – Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS. Assegura um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem tê-la provida por suas famílias respectivas. (SECRETARIA MUNICIPAL DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2000).

O Artigo 21 da LOAS determina a revisão do Benefício de Prestação Continuada a cada dois anos, contando a partir da data da concessão, para avaliação da continuidade das condições que deram origem ao deferimento.

disputa, a falta de profissionalização e qualificação das mães, engendra mais um empecilho para que elas se insiram ao mercado de trabalho.

Não obstante, outros ditames sociais precisam ser enfrentados por essas mulheres. Preâmbulos que vão desde o ambiente familiar à inclusão da criança no sentido mais amplo do termo. Na amostra estudada, as sequelas/deficiências oriundas da paralisia cerebral desencadeiam, na vida da criança e no seu contexto familiar, uma série de obstáculos presentes no cotidiano da criança e da mãe, conforme será discutido no tópico subsequente.

6.4.1 Aspectos sociais enfrentados pelas mães

Os prejuízos motores, perceptíveis e cognitivos além de outros, tornam-se elementos pujantes, vale dizer, adquirem uma grandeza que socialmente restringe a participação da criança no contexto social. Essas crianças são cerceadas no âmbito social por trazerem marcados no corpo elementos que remetem à marginalização social, fruto de um percurso histórico.

Eivadas por todo um repertório histórico social, o contexto das famílias que têm uma criança com deficiência não só sofrem alterações na dinâmica existente no seio da estrutura domiciliar como também, com o decorrer do tempo, tomam ciência dos percalços inerentes no desafio da inclusão social.

É possível inferir que o microcosmo familiar reflete o macrocosmo social. Vale dizer, o preconceito e a discriminação em relação à pessoa com deficiência, em muitos casos, inicia-se no lar, e se manifesta pelos próprios familiares, porquanto deriva de um repertório social. Existe um embaraço social que extrapola o contexto interno, e para que se possa compreender o porquê da sociedade contemporânea se relacionar, de maneira tão excludente e preconceituosa, com as pessoas com deficiência que requer para seu entendimento olhar para a forma com que, por meio dos tempos e das épocas, os homens conceberam e trataram essas pessoas (SILVA, 1987; CARMO, 1994, AMARAL, 1995).

O preconceito que emerge dentro de casa é discurso corrente no vocabulário das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral. Apesar da árdua tarefa social que essas mães enfrentam, a malevolência no contexto familiar as assolam muito mais.

O pessoal da minha família, desde o início, tiveram um preconceito com a minha filha. Até hoje eu percebo que elas tratam a A.V com certa indiferença. (MÃE 1).

Eu tive dificuldade em relação ao preconceito das pessoas, principalmente dentro da minha casa. Porque todas as pessoas olham. Algumas da minha casa falavam: “o filho dela é diferente”. Ai, eles julgavam [...] falando coisas tão absurdas:- “você está pagando alguma coisa”, ou “- ele está pagando alguma coisa”(MÃE 9).

O corpo técnico sustenta esse discurso, pois também relata que existe um preconceito cultural em relação às crianças com deficiência, inclusive àquelas que têm a paralisia cerebral, fato esse preocupante para os pais dessas crianças

“Culturalmente, existe um preconceito com as crianças que têm deficiência, a paralisia cerebral é uma delas. Então existe aquela ligação, depois que se aceitou o diagnóstico existe a preocupação com a repercussão. A repercussão tanto social, quanto motora”(CT-4).

O processo de exclusão social de pessoas com deficiência é tão antigo quanto a socialização do homem. A estrutura das sociedades, desde os seus primórdios, exerce uma segregação tolhendo-lhes de um convívio social acessivo e igualitário. Logo, pode-se explicitar que a literatura clássica e a história do homem refletem esse pensar discriminatório instaurando-se significativos entraves.

O transporte público coletivo é um dos entraves que se manifesta patentemente no cotidiano dessas mães quando elas se deslocam juntos de seus filhos a fim de levá-los às sessões clínicas e aos tratamentos terapêuticos. Com as observações apreendidas no interior de alguns coletivos públicos que realizam os itinerários a essas instituições, no período de coleta de dados, foi possível perceber que

as mães, muitas vezes, silenciam-se, mas seus olhares clamam por ajuda para embarcar ou desembarcar. Mas quem as ajudará? Olhares se cruzam, alguns se desviam e refugiam-se no desejo de que o outro dê o primeiro passo, que faça a “gentileza”. (Compilações extraídas do diário de campo, out/novembro de 2009).

Vale ainda destacar a seguinte narrativa materna:

“Eu moro em Contagem e tenho transporte do programa Sem Limites, mas muitas vezes, quando não tem ninguém pra ficar com a minha filha pequena, abro mão e prefiro ir de ônibus, por que só pode ser transportado meu filho e mais um acompanhante e ela não pode. E quando venho de ônibus, às vezes, é difícil. Pra subir com a cadeira, às vezes, é difícil conseguir uma ajuda. A maioria dos trocadores não ajuda, eles viram pra não te ver e algumas pessoas dentro do ônibus são os que têm coragem para lhe estender a mão. A maior dificuldade é pra subir no ônibus. Além disso, a maioria não tem cinto de segurança e você tem que vir segurando com a perna com o braço, a gente não pode sentar. Às vezes, eles enchem de bagagem aquele meio ali... Aí, você tem que ficar esperando um ônibus, dois ônibus, mas tranquilo.... em época de chuva é um pouco difícil, mas a gente acostuma” (MÃE 4).

Outro significativo entrave presente nas narrativas maternas é a questão da inclusão dos filhos no contexto escolar. Ao longo da história do homem a maneira de lidar e educar os indivíduos com algum tipo de deficiência passou por distintas alterações. De acordo com Silveira e Neto (2006),

a inclusão escolar da pessoa com necessidades educacionais especiais é um tema de grande relevância e vem ganhando espaço cada vez maior em debates e discussões que explicitam a necessidade de a escola atender às diferenças intrínsecas à condição humana (SILVEIRA; NEVES, 2006, p. 79).

Sobre esse aspecto da inclusão escolar, vale indicar que há no plano legal alguns avanços que defendem o direito de todos à educação, tais como a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Unesco, 1990), aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtiem – Tailândia, no ano de 1990, e a Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), firmada na Espanha em 1994, que marcam, no plano internacional, momentos históricos em prol da Educação Inclusiva. No Brasil, a Constituição Federal de 1988, art. 208, inciso III (Brasil, 1988), o Plano Decenal de Educação para todos, 1993 – 2003 (MEC, 1993) e os Parâmetros Curriculares Nacionais (MEC, 1999).

Entretanto, há por parte das participantes da pesquisa relatos nos quais se observam que tais direitos não estão sendo postos em prática.

“Existe muito preconceito [não é?] É tanto que lá no Hospital eles me deram uma carta para eu levar na escola. Escola normal, [não é!?] [Aí] eu cheguei a ir na escolinha. Só que eu não tive coragem de matricular. [Aí] eu pensei assim: “ ah, não! Chega lá assim, aí depois os coleguinhas vão ficar perguntando... e as mães que não aceitam, eu já vi que não aceita, [não é!?] Então eu preferi colocar ele na APAE mesmo” (MÃE 5).

Há ainda, um receio, por parte das mães, no que se refere a existência nas escolas de pessoas habilitadas para cuidarem das crianças que demandam um cuidado especial.

“Para mim é muito complicado essa questão da escola, ‘Será que o P. vai tá assistido?’- Será que na hora em que ele estiver engasgando [ele está engasgando demais agora] – ‘Será que quando ele estiver engasgando vai ter alguém para socorrer. [Sabe!?] Ele fica roxo! Então, essas coisas assim, meio que um bloqueio que eu tenho em relação a isso. Pessoas que vão cuidar. Sei que a maioria das crianças que estão nessas escolas estão sendo bem cuidadas e tudo mais, mas eu tenho um bloqueio com isso aí. Sempre tive, e, sinceramente, o meu filho já fez 10 anos e até hoje não consegui colocar ele na escola” (MÃE 10).

Em face dos depoimentos supracitados, nota-se que o apoio e a partilha de experiências com outros pais de crianças com paralisia cerebral pode ser de extrema importância, visto que poderá haver um maior contato com outros casos semelhantes. Este encontro poderá transmitir mais segurança a essas mães para enfrentarem situações conflitantes, como a questão escolar, além de promoverem, na perspectiva de Souza e Pires (2003), um ajustamento de expectativas maternas.

Prosseguindo, é relevante a discussão das redes de apoio que os sujeitos deste estudo desenvolveram, notadamente no período de adaptação, nas primeiras fases. As interconexões demonstraram que as mães se utilizaram de uma rede de interações, como um mecanismo facilitador para suas respostas adaptativas, tanto durante o processo de adaptação inicial, quanto durante todo o período do cuidado às crianças, conforme será discutido no tópico subsequente.

6.5 A visualização da solidariedade em rede

Identificou-se que, ao buscar apreender o percurso informacional materno, as interações sociais desenvolvidas pelas mães têm como centralidade a obtenção de informações das questões concernentes à condição de saúde do filho.

A rede social emaranhada pelas mães apresenta como núcleo central o “filho” e é em torno desse, um importante “nó” da rede, que as relações são estabelecidas. Coerente com a fundamentação teórica e com os resultados expostos anteriormente, é possível considerar que essa rede é constituída por distintos atores sociais. Na amostra estudada, identificaram-se os

seguintes atores em relação à mãe: esposo; madrinha e cuidador (contrato); em relação à criança: pai, avós, tios, primos e irmãos.

Geralmente, são as tias e as avós maternas que mais se mostram disponíveis no auxílio a essas crianças. É importante destacar que a avó da CRIANÇA 7 assume a função efetiva de mãe e, nos depoimentos por ela apresentados, deixa explícito não contar - diariamente - com a colaboração efetiva de terceiros nos cuidados dispensados à neta, salvo em situações de emergências (consultas médicas pessoais) que restringe a presença da criança. Nesses casos, ela afirma que retira da aposentadoria recursos financeiros para arcar com o serviço de acompanhamento de uma babá.

“Os cuidados da minha neta ficam por minha conta. A mãe dela fica com a responsabilidade de levar à escola e buscá-la. Mas isso é agora, porque até pouco tempo atrás era eu quem fazia todas essas coisas. Quando preciso resolver uma coisa minha, uma consulta médica, esforço-me para pagar uma babá enquanto estou fora de casa” (MÃE7).

Há contextos em que o esposo/pai da criança colabora de forma mais efetiva, realidade essa vivenciada pelos seguintes sujeitos: MÃE3/CRIANÇA3; MÃE6/CRIANÇA6; MÃE9/CRIANÇA9.

Já a MÃE1/CRIANÇA1 relata que não recebe colaboração direta em relação às atividades desenvolvidas por ela para com o filho. As MÃE3/CRIANÇA3 e MÃE9/CRIANÇA9 relataram terem apoio do esposo, além de outras pessoas da própria família (avós; tios; irmãos e primos da criança). De forma ilustrativa, a FIG. 6 retrata essa rede de apoio, descrita acima, na qual as mães/crianças estão inseridas.

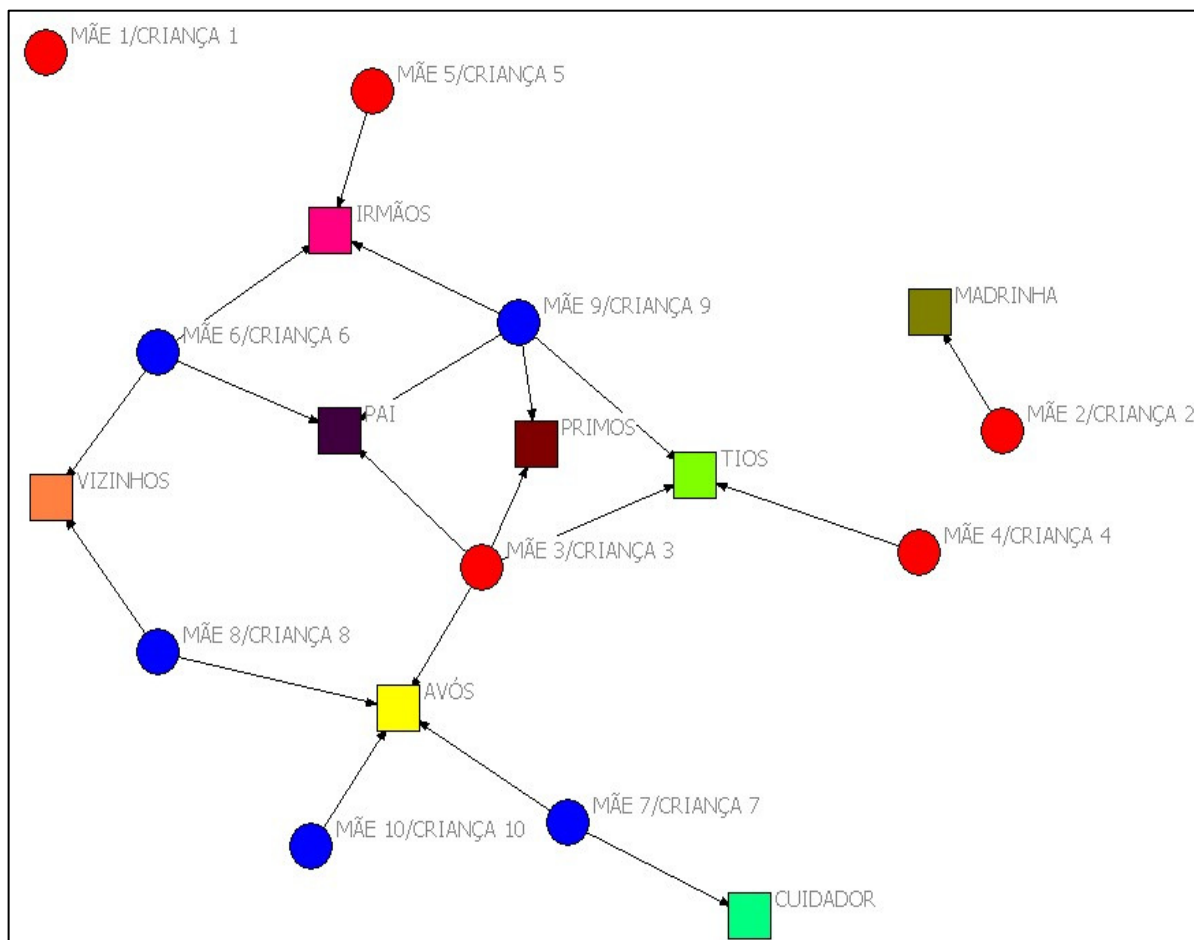


FIGURA 6: Representação das redes de apoio.

Fonte: Desenvolvido pelo autor com base nos depoimentos.

Software utilizado: UCINET; 6. 109; NET DRAW 2.28

Dando continuidade, é oportuno relembrar alguns aspectos em relação ao percurso informacional materno. No processo de constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho, delimitado como o primeiro marco, detectou-se que as mães – inicialmente – buscam por informações que expliquem os acontecimentos que desencadearam tal condição de saúde do filho se preocupam em saber o prognóstico do filho.

Nessa fase inicial, a especialidade clínica que é especialmente a mais procurada, é a dos neuropediatras. Em decorrência disso, pode-se explicitar que esses profissionais exercem uma importante função na rede. Nos depoimentos que compõem este estudo, revelou-se que tal especialidade faz o encaminhamento para os serviços de saúde em prol do desenvolvimento da criança.

A primeira fisioterapeuta do meu filho quem indicou foi a neuro. A partir da fisioterapia fui encaminhada para as outras: pra fono e pra TO que ele precisava” (MÃE 3).

Conforme já discutido, apurou-se que, no desencadeamento das narrativas maternas, a preocupação central das mães recai sobre os aspectos funcionais da criança.

“Elas vêm com uma demanda de funcionalidade muito grande. ‘Quero que meu menino ande!’ - ‘Quero que meu menino fale!’ ‘Quero que meu menino dê conta de alimentar sozinho’. Esse tipo de informação é de nossa competência e nós procuramos abordar isso, de forma mais serena possível (CT-3).

Dessa forma, ao analisar a agenda⁵³ das atividades terapêuticas das crianças que compõem este estudo, identificou-se que a maioria delas está inserida em programas de reabilitação que potencializam a aquisição e o aprimoramento das habilidades funcionais. A ortopedia, a fisioterapia, a terapia ocupacional e a fonoaudiologia são as especialidades que se constituíram como os “nós” centrais da rede de atividades terapêuticas realizadas. Essas constatações podem ser visualizadas, a seguir, por meio da FIG. 7.

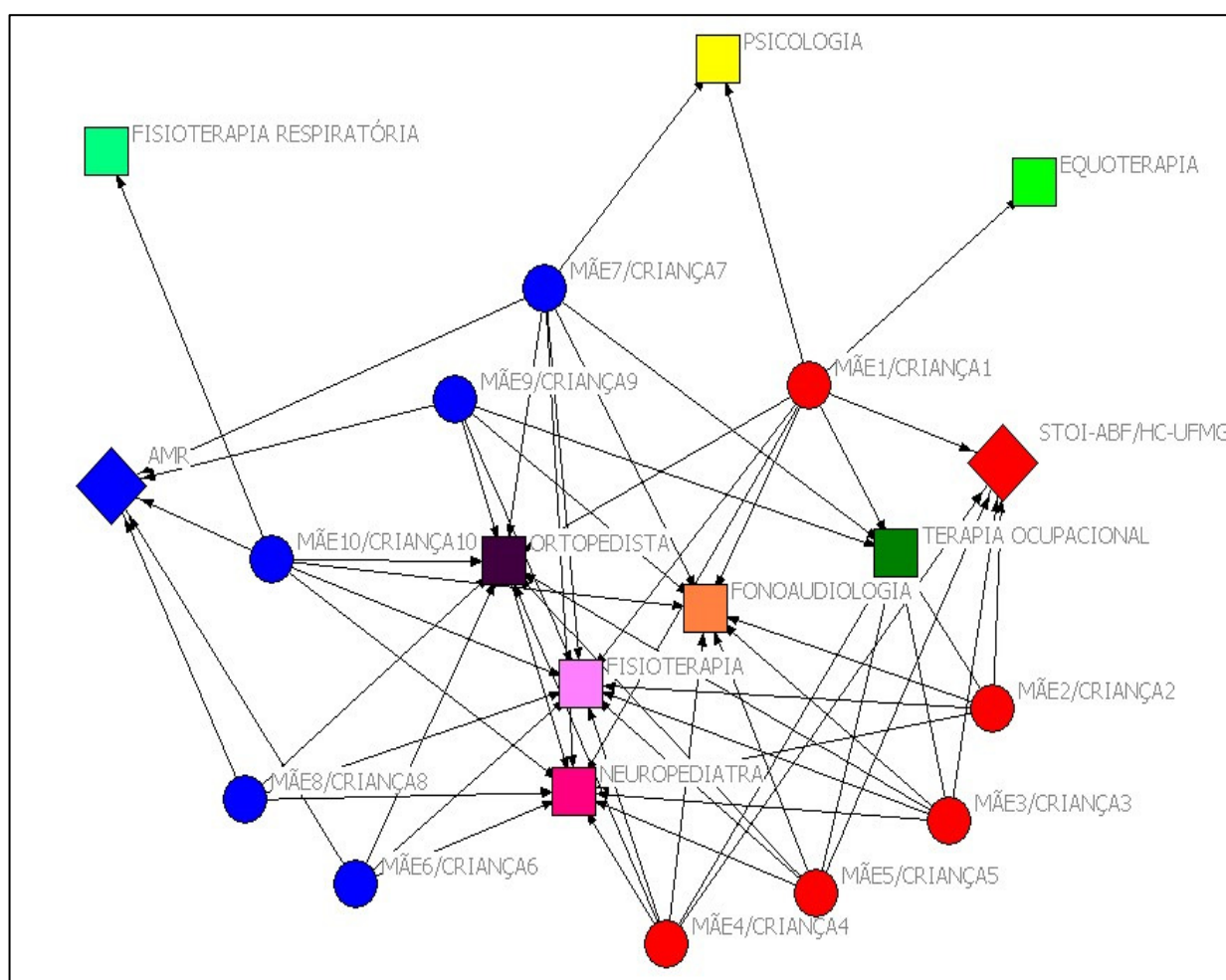


FIGURA 7: Visualização das especialidades clínicas e terapêuticas presentes na amostra.

Fonte: Desenvolvido pelo autor com base nos depoimentos.

Software utilizado: UCINET; 6.109; NET DRAW 2.28

⁵³ Rever na p.116.

É importante assinalar que, na amostra estudada, todas as crianças têm uma frequência regular ao neurologista e ao ortopedista, por via de regra, de 6 em 6 meses. Entretanto, há casos em que a criança demanda um acompanhamento mais frequente, em virtude do monitoramento do tratamento medicamentoso e das deformidades motoras.

A visualização apresentada, acima, FIG. 7, revela também a constituição de três grupos de mães/crianças que estão vinculadas a um tipo ou mais de especialidade terapêutica. O primeiro desses grupos corresponde às MÃE6/CRIANÇA6 e MÃE8/CRIANÇA8 que estão inseridas apenas nas atividades de fisioterapia. Em seguida, as MÃE2/CRIANÇA2; MÃE3/CRIANÇA3; MÃE4/CRIANÇA4; MÃE5/CRIANÇA5; MÃE9/CRIANÇA9 e MÃE10/CRIANÇA10 compõem o grupo que realiza três atividades terapêuticas distintas. A MÃE1/CRIANÇA1 e a MÃE7/CRIANÇA7 são representantes do último grupo que realiza quatro atividades terapêuticas diferentes.

Cabe lembrar que a inserção nas atividades terapêuticas é orientada pela demanda que a criança apresenta; por exemplo a MÃE5/CRIANÇA 5 - com nível de gravidade funcional bastante acentuado - só após certo tempo, foi novamente incorporada em programas de reabilitação.

“Eu pensava que ele não entendia nada e por ele ficar muito irritado com os tratamentos iniciais, decidi tirá-lo da fisioterapia e terapia ocupacional. Ele chorava muito... Então, fiquei parada com ele esse tempo todo, nesses últimos quatro anos” (MÃE 5).

Analisando o depoimento supracitado, merece destacar que a posição da mãe, ao retirar a criança dos atendimentos terapêuticos, termina por intervir no processo de recuperação o que faz com que o corpo técnico tenha como preocupação com esse tipo de posicionamento e no processo de atendimento buscam as mães em relação às consequência que advêm dessa ação.

É necessário acrescentar que, na análise e na identificação das interações institucionais, as mães desenvolvem laços mais fortes com as outras mães que têm filhos com atendimento no mesmo horário. Tal situação demonstra, ainda, que as condições sob as quais se dá o encontro entre elas não propicia uma interação continuada e fora dos espaços institucionais, fato que termina por mostrar a inexistência de um elo catalizador entre essas na rede. Posto que as dificuldades estejam presentes, há um esforço de socializar os saberes, conforme indicado a seguir:

“Aqui a gente está sempre trocando informações, e aquilo que eu não sei eu gosto de perguntar. Fica uma troca” (MÃE 1).

“É excelente para a instituição as mães terem uma boa convivência, pois é um instrumento que melhora muito a participação delas. Acredito que tem um potencial grande, mas que – culturalmente - aqui na AMR, não é explorado nada. Além disso, vejo que têm instituições que exploram o envolvimento dos pais no processo de reabilitação, no nível da participação” (CT-4).

“O trabalho de grupo promove a troca de experiências, desenvolve modelos. Uma mãe observa como que a outra faz. A maneira como a mãe lida com a realidade do filho revela-se como um aprendizado que poderá gerar um ‘insigh’ uma evolução para outra mãe” (CT-7).

Essas narrativas endossam a importância das interações entre as mães e assinalam também o benefício e as contribuições que a solidariedade em rede instaura. Um aspecto importante é que, ao fazer uma visualização das interações que essas desenvolvem - no âmbito institucional – evidenciou-se que as trocas informacionais que as mães desenvolvem, em relação às questões da paralisia cerebral, ocorrem entre as próprias mães, mas não há, nas instituições pesquisadas, o desenvolvimento de trabalho nessa direção.

Diante disso, identifica-se outro fato interessante: as participantes deste estudo, na maioria dos casos, ao apontar outra mãe, fizeram-no via a identificação do filho dessa, conforme as conexões (mães – mães⁵⁴) representado na FIG. 8. Assim, percebeu-se que elas desconhecem o nome da outra, reforçando a perda da identidade como sujeito em sua totalidade. Por essa razão, como forma de proteger as identidades tanto das crianças mencionadas quanto das mães dessas, optou-se por representar esses atores sociais seguindo uma ordem alfabética (mães representadas em ▲). Incorporou-se também outro procedimento, em relação aos profissionais, indicou-se a especialidade associando a ordem numérica, conforme mostra a FIG. 8:

⁵⁴ Conforme os depoimentos maternos, as interações entre as mães ocorrem quando essas compartilham de um mesmo horário de espera de atendimento.

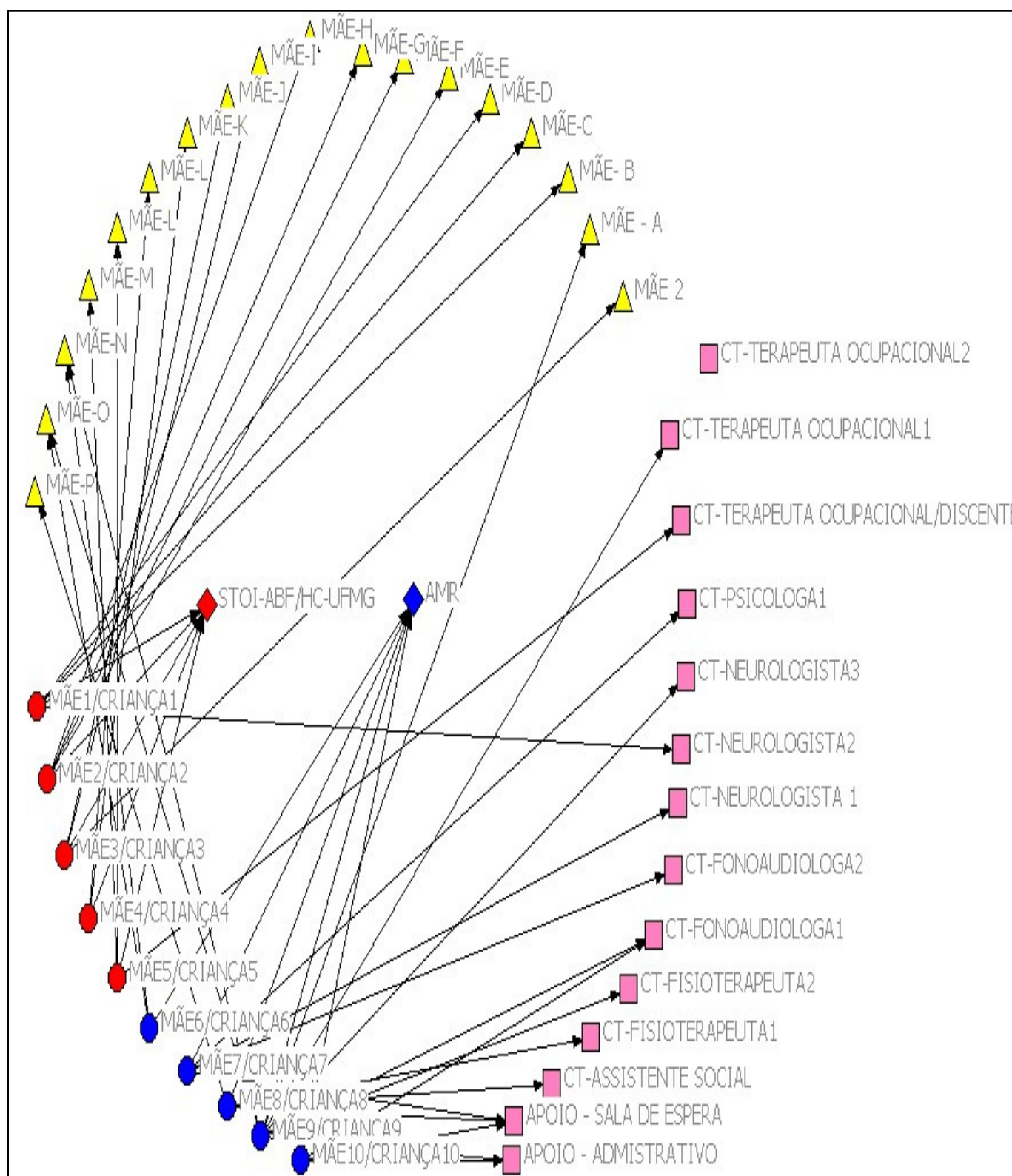


FIGURA 8: Interações informacionais no âmbito das instituições pesquisadas.

Fonte: Desenvolvido pelo autor com base nos depoimentos.

Software utilizado: UCINET; 6.109; NET DRAW 2.28

Coerente com os apontamentos teóricos a respeito dos objetivos que devem ser considerados quando se propõem visualizações de dados e de informações presentes nas redes, é pertinente ressaltar que as representações aqui expostas foram construídas com o intuito de identificar tanto as relações estabelecidas entre os atores, como de evidenciar os fluxos informacionais presentes nessas interconexões. Logo, é apropriado que o número de visualizações a serem adotadas seja capaz de retratar os aspectos relevantes da realidade que se investiga.

Por essa razão, julgou-se pertinente incorporar, neste trabalho, a visualização da rede, que trata, especificamente, o tempo da mãe/criança no contexto da instituição (FIG. 9).

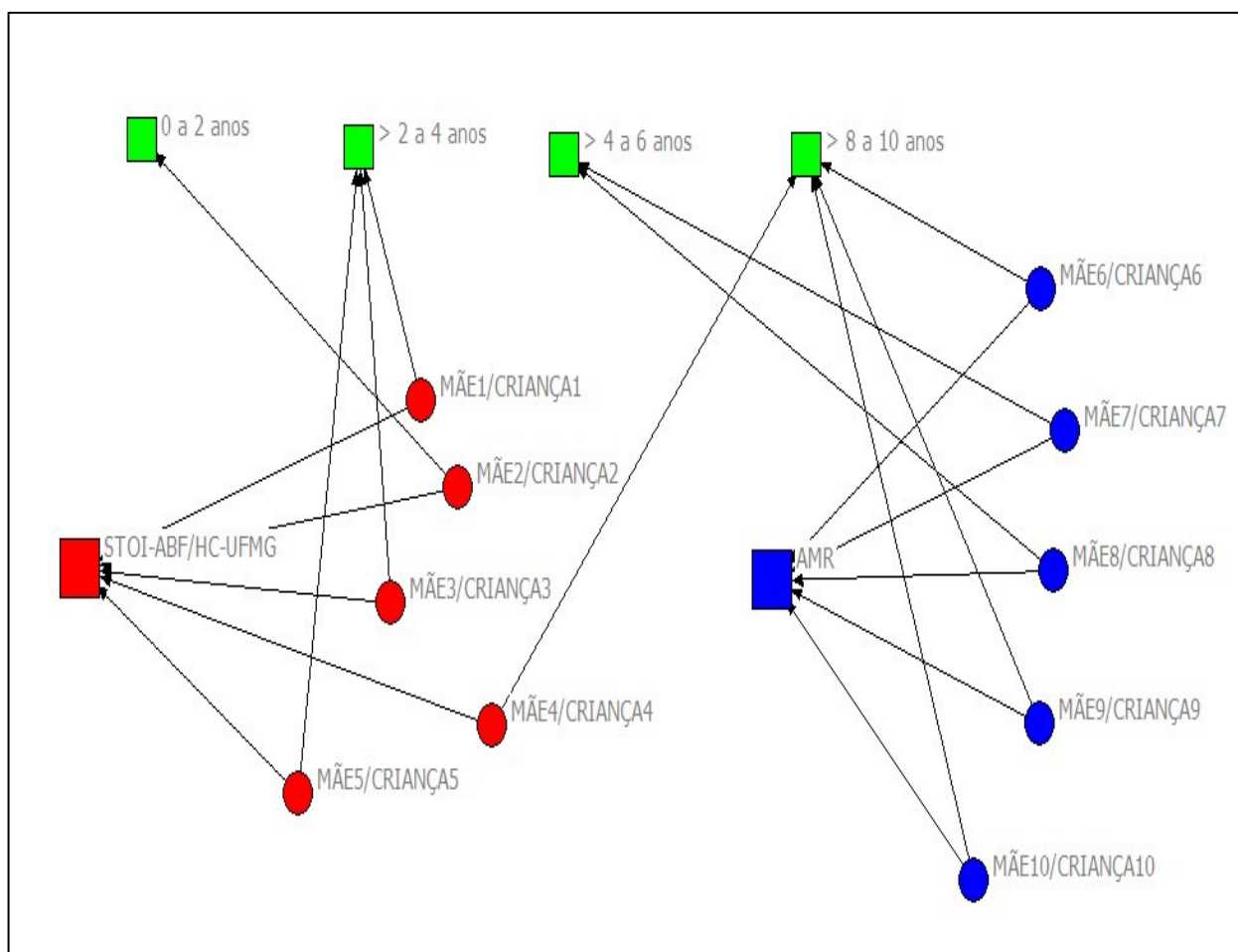


FIGURA 9: Tempo da mãe/criança na instituição.

Fonte: Desenvolvido pelo autor com base nos depoimentos.

Software utilizado: UCINET; 6.109; NET DRAW 2.28

Considerando os dados apresentados, neste capítulo, torna-se oportuno enfatizar que a pesquisa revelou a trajetória informacional das mães, o confronto e o esforço realizados por

elas no sentido de permitir que seus filhos possam usufruir de condições de vida mais adequadas e que, na limitação, possam se inserir no contexto social.

Há como elementos importantes a destacar, as ações estratégicas que as mães acionam no sentido de compreender a realidade dos filhos uma vez que, na concretude de suas vivências, terminam por incorporar e assimilar uma realidade que - permanentemente – confrontam-nas. Entretanto, há uma importante dificuldade em assimilar o discurso técnico e aderir às orientações. Porém, tal fato não retira o grande esforço das mães que, ao buscarem soluções para a situação dos filhos, tornam-se capazes de incorporar o discurso técnico, demonstram a efetiva persistência no sentido de não esmorecer em face das dificuldades com as quais são confrontadas e que privilegiem em suas ações o direito e a cidadania dos filhos.

Contudo, apreendeu-se que as mães utilizam estratégias para garantir e promover a qualidade de vida para os filhos com paralisia cerebral. Evidenciou-se que a busca de informação e o processamento - que se realiza entre a compreensão, a complexidade do diagnóstico de paralisia e as vivências com que são confrontadas - levam essas mães a produzirem um processo de conhecimento que as fazem superar obstáculos e lutarem, de forma continuada, em prol filhos.

Destaca-se que há um papel importante das instituições que atuam com essa clientela à medida que desenvolvem esforços e oferecem serviços visando a propiciar qualidade de vida a estas crianças.

Existem, porém, aspectos contraditórios que se manifestam em termos das dificuldades das mães em compreender totalmente as indicações técnicas, fato que termina, às vezes, por dificultar o trabalho das Instituições. Entretanto, é preciso também olhar tal questão sob o foco das mães tendo em vista que essas têm, de forma permanente, de fazer face a uma série de dificuldades, destacando dentre elas as condições de vida, a ausência de ajudas permanentes e da situação de renúncia que as exigências da criança terminam por colocar.

Todavia, demarcando o elemento que erigimos como fundamental, ou seja, o papel da informação, neste contexto, os dados revelaram que as mães e os profissionais desenvolvem estratégias em relação à situação em que estão inseridos. Evidencia-se que as estratégias das mães visam a atender às necessidades das crianças e, no avançar das informações obtidas e

dos confrontos com a realidade vivenciada, vão transformando suas indagações e dificuldades em conhecimento o que lhes dá, em longo prazo, serenidade para assumir a realidade da situação do filho.

No que se refere ao corpo técnico há, por parte desse, um repasse de informações de forma gradativa, no linguajar e no formato adequado para esse público, o que parece se constituir em uma estratégia de preparar as mães ficando patente que as estratégias das mães visam a atender às necessidades das crianças e, no avançar das informações obtidas e das vivências em que são confrontadas vão transformando suas indagações, dificuldades em conhecimento o que lhes dão serenidade para assumir a realidade da situação do filho.

Assim, destaca-se dos dados da pesquisa que a informação e o tempo de sua absorção e transformação em conhecimento são longos, revelando ainda que o confronto com a situação dos filhos termina por acionar as mães na busca de alternativas e no esforço de superar limitações de todas as ordens, com o objetivo de construir um horizonte que garanta ao filho, nas dimensões de suas limitações e potencialidades, as melhores condições para sua vida.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Ciência, coisa boa”⁵⁵

*“Feliz aquele que transfere o
que sabe e aprende o que
ensina”⁵⁶*

*“Vivendo, se aprende, mas o que
se aprende mais é só a fazer outras
perguntas”⁵⁷*

⁵⁵ ALVES, 1998, p. 13

⁵⁶ CORALINA, 2009

⁵⁷ ROSA, 2006, p. 14

Esta pesquisa iniciou-se com o próprio pesquisador questionando a si mesmo em relação ao entendimento e às práticas profissionais como bibliotecário e gestor de informações, e em razão dessas indagações, colocou-se, de forma importante, a questão referente às crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, elegendo-se de forma primordial ampliar a compreensão da realidade das mães dessas crianças.

Como desdobramento desse processo de questionamento reconstrutivo (DEMO, 1989), tornou-se possível coligir as inquietações suscitadas, transformando-as em uma proposta de pesquisa que foi submetida e aprovada no processo seletivo do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI).

Gradativamente, ao vivenciar e cumprir com todas as diretrizes e as exigências emanadas pelo PPGCI, a proposta deste estudo foi se corporificando. O delineamento metodológico traçado potencializou não só a aproximação com a realidade estudada, assim como apreendeu distintas manifestações de aprendizagens das mulheres-mães em face à inesperada condição de saúde do filho.

Considerando que a clareza maior de um problema de pesquisa se atinge somente no final do trabalho, torna-se importante tecer algumas considerações. A primeira delas é que a Ciência da Informação é um campo de conhecimento que estuda a informação ancorada no tecido social (MOURA, 2006). Essa assertiva fundamentou o entendimento de que a informação é um construto resultante das interações sociais entre os homens visto que essa incorpora as dimensões históricas, econômicas, políticas e culturais (REIS, 2007).

Em seguida, esses apontamentos teóricos subsidiaram a ilação deste trabalho cujo cerne de discussão se constituiu em apreender e analisar o significado e as contribuições da informação em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados às crianças que apresentam diagnóstico de paralisia cerebral, tendo como perspectiva as experiências maternas. Ademais, pretendeu-se cotejar quais são as alternativas/diretrizes para a proposta de construção de uma rede de solidariedade entre as mães, visando permitir a compartilharem de suas histórias, vivências e aprendizagens.

Teoricamente para subsidiar essa discussão, além da tríade conceitual informação, paralisia cerebral e solidariedade em rede, demais abordagens foram incluídas com o intuito de ampliar, numa visão mais totalizadora, o entendimento das vivências e narrativas maternas.

Dessa forma, integram-se, na fundamentação teórica, perspectivas e olhares oriundos de diferentes áreas, principalmente do campo da reabilitação infantil; da sociologia e da psicologia social. Somado a isso, as decisões, os procedimentos e os instrumentos metodológicos adotados proporcionaram uma aproximação tanto com a realidade quanto com a dinâmica dos sujeitos inseridos no STOI-ABF/HC-UFMG e na AMR.

Embora, nesses contextos institucionais, que se constituíram como o lócus da pesquisa seja comum a centralidade de atendimentos em reabilitação infantil e atendam prioritariamente às camadas sociais com menor poder aquisitivo, tais cenários empíricos apresentam perfis institucionais diferenciados, nos quais se destacam a constituição do universo populacional, a disponibilidade das especialidades terapêuticas e a estrutura física.

Na realidade, ao se levantarem os dados empíricos, foi possível apreender que a paralisia cerebral provoca significativos impactos na estrutura familiar. Os membros que compõem o núcleo vivenciam um conflitante processo adaptativo perante à inesperada condição de saúde da criança.

Por intermédio do arcabouço teórico, somado à vivência nos espaços da pesquisa, evidenciou-se que o nascimento de um bebê fora dos padrões de normalidade, definidos científica e culturalmente, é considerado assustador para as pessoas envolvidas, as quais apresentam reações sócio-psíquicas, tais como o luto, ou seja, a perda do filho idealizado, fato esse que requer um processo de adaptação e o aprendizado de novas formas de cuidar da criança.

De forma clarividente, apreendeu-se que as reações emocionais e os procedimentos de enfrentamento são distintos e, majoritariamente, são as mães quem assumem a responsabilidade pelos cuidados do filho executando/auxiliando as atividades diárias, além do acompanhamento às sessões clínicas e às atividades terapêuticas demandadas. Recuperou-se, historicamente, que esses cuidados, exercidos pela figura feminina, encontram-se analisados em abordagens socioculturais, as quais advogam que o papel do homem está atrelado à visão de esteio, enquanto a mulher se dedica exclusivamente a cuidar dos filhos e da casa.

Assim, nas instituições investigadas, esse aspecto se revelou de maneira muito clara. São raros os pais que circulam pelos corredores institucionais. Tanto as narrativas maternas, quanto os depoimentos dos profissionais assinalaram que a contribuição paterna, no processo

de reabilitação do filho, é pífia. A assistência do pai, no contexto da família, quando esse está presente, reduz-se à provisão das necessidades de subsistência. São as mães que levam as crianças para os atendimentos clínicos e terapêuticos.

Ao se traçar um percurso informacional dessas mães, tornou-se explícito que a componente informacional se constituiu como um elemento importante no processo de aprendizagem em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados aos filhos. Essa exerce influência particular nos mecanismos de enfrentamento materno e, imbricada a esse recurso, tornou-se patente a configuração dialética da informação.

De um lado, a informação torna-se alvo de obtenção por parte da mãe - principalmente - quando ela anseia compreender o que está se passando com o filho e procura identificar as causas diagnósticas. Nesse caso, as informações obtidas em relação à paralisia cerebral forneceram, numa perspectiva ampla, as ações prognósticas a serem efetivadas com o intuito de proporcionar ferramentas e mecanismos de enfrentamento perante essa nova realidade.

Por outro lado, a obtenção da informação traz para as mães os dados relativos à paralisia cerebral que as fazem serem confrontadas com a gravidade da situação e com uma realidade de difícil aceitação. Ressalta-se, então, que a informação revela as comprovações científicas que, muitas das vezes, contrapõem-se às expectativas maternas. Nessas circunstâncias, instaurou-se um desequilíbrio entre o prognóstico apresentado pelo corpo técnico clínico, fundamentado na razão científica em contraposição às emoções e ao desejo acalentado pelas mães de que sejam possíveis alterações nas condições do filho.

É oportuno ainda acrescentar que no decurso das narrativas maternas, detectou-se que o investimento na reabilitação do filho requer dedicação, abnegação e renúncia a outras atividades. A mãe se torna o elo entre a criança e o corpo-técnico. É uma entrega tão acentuada que parece que elas se esquecem de si, quase não lhes sobra tempo para se olharem ao espelho. Com o nome esquecido, raramente pronunciado, responde e se identifica por “mãe”; *mãe do João, mãe de Ana Letícia*⁵⁸. Tornar-se mãe lhes conferiu uma condição inarredável, não se pode negar. Como guerreiras proativas ao combate, enfrentam os

⁵⁸ Nomes hipotéticos

obstáculos inerentes às questões da paralisia cerebral do filho, ancoradas em suas expectativas.

Assim, verificou-se que, muitas vezes, nesses anseios elas encontram o fôlego e a força destemida para prosseguir. Preocupadas com os filhos, elas enveredam por caminhos que, outrora, eram desconhecidos em busca de algo a mais para eles, também para elas, de uma chance, de um recomeço. No trilhar dessa caminhada, as indagações e o sentimento de culpa intercalam-se numa ambiguidade de reações: desânimo e persistência; questionamentos e assimilação, aceitação e negação, desesperança e esperança.

Mesmo vivendo essa ambiguidade de sentimentos, as mães desenvolvem estratégias de ação buscando, insistentemente, tanto com aqueles que se constituem os legítimos representantes do saber (corpo técnico) quanto com aqueles que têm vivência similar absorver o máximo de informações que lhes deem alternativas e direcionamentos para que o filho, dentro do seu limite, avance no que lhe for possível. De forma consequente, as mães constroem um processo de aceitação e de incorporação do filho, agora, em outro patamar.

Torna-se importante apontar que, em razão da complexidade da situação vivida por essas mulheres, considerou-se necessário discutir também a questão da rede e da possibilidade de, por meio dela, criarem-se elos de solidariedade entre essas mulheres. Ao fazer tal levantamento, foi possível identificar a existência de elos entre as mulheres cujos filhos têm o mesmo horário de atendimento, ou seja, elas interagem nos ambientes de espera, enquanto aguardam os horários da consulta desses. Apesar disso, não se pode afirmar que essas interações, na sua totalidade, constituem relações de amizade.

Percebeu-se também a partir dos fatos indicados acima, que há premência de essas mulheres-mães se integrarem, de forma efetiva, em redes de apoio, capazes de auxiliá-las a suprirem as diferentes necessidades. Isso pode ser comprovado com as representações dos processos de interação constantes das FIG. 3; 6; 7 e 8.

Em continuidade ao processo de análise, tornou-se possível perceber que as interações se estabeleceram de maneira forte com o corpo clínico, realidade previsível, inclusive em virtude da situação da criança e também do grupo familiar. Quanto à proposta inicial de identificar uma rede de interação entre as mães participantes da pesquisa revelou-se que a mesma ocorre,

não nos termos anteriormente pensados, fato que se explica em razão das próprias condições das interações – entre os atendimentos das crianças – o que termina por se constituir em um dos fatores dificultadores dessa interação.

Entretanto, foi possível identificar as redes que se estabelecem entre mães-corpo clínico, mães-mães que se encontram no mesmo horário nos locais de atendimento, bem como mães-familiares.

Porém, é preciso indicar ainda que, ao lado de todas as dificuldades em termos do tempo da mãe e das exigências que lhes são feitas, tal fato não retira a importância e a necessidade de se buscarem alternativas para que haja espaços para o estabelecimento de maior interação e parcerias entre elas. Pensar nessas alternativas decorre da preocupação em se garantir a socialização das experiências e, inclusive, a atuação como um grupo de reforço para reiterar e implementar o trabalho que o corpo técnico coloca como primordial, ou seja, a manutenção e a continuidade dos exercícios e das atividades requeridas por cada criança.

Agregando-se aos aspectos acima e com base nos resultados advindos dos dados da pesquisa, fica patente que há, no contexto familiar, a formação de uma pequena rede de apoio que auxilia algumas mães na execução das atividades de vida diária e nos acompanhamentos das sessões clínicas e terapêuticas. Notadamente, são os parentes maternos que mais auxiliam nos cuidados, tais como as tias e as avós, não havendo, para todos os casos elencados na pesquisa, uma participação efetiva do esposo/pai nessa dinâmica familiar.

Já no contexto institucional, observou-se que, em virtude da situação de saúde da criança, os laços que se constituem entre as mães são diferenciados. O nível de envolvimento, a intimidade, as trocas informacionais de uma mãe com a outra são determinados pelos elementos de afinidades. Não há uma regra padrão, existem mães que se envolvem mais e outras que são mais concisas e reticentes; em razão dessa postura, ou seja, as características que inibem o envolvimento da mãe na trama, fazem com que elas fiquem mais distanciadas dos nós. Por outro lado, as mães mais comunicativas exercem um importante papel nos fluxos informacionais e atuam de forma relevante na disseminação de informações e de saberes construídos ao longo da trajetória.

Um elemento que dita a velocidade, a intensidade e a espontaneidade das relações entre as mães é o fator tempo, pois essas cuidadoras estão imersas e à mercê dos horários dos filhos. Portanto, encontram-se absorvidas por uma dinâmica de sobrecarga de atividades relacionadas aos cuidados diários da criança e com o tratamento. Assim, não dispõem de tempo livre para desenvolverem relacionamentos e intercambiarem informações, principalmente nos casos em que há membros da família que necessitam de ajuda especial.

Diante dessa realidade, tornaram-se mais compreensíveis as narrativas maternas que salientam que as trocas informacionais ocorrem especificamente com aquelas que comungam de um mesmo horário de atendimento, restringindo-se aos ambientes de espera e quando as crianças estão para serem atendidas ou em atendimento. Em decorrência disso, pode-se afirmar que não há um relacionamento global entre as mães. Há predominância de laços fracos que podem se fortalecer à medida que haja uma integração entre as mães na busca de propósitos coletivos.

No que se refere à visualização da rede - mãe-corpo técnico - essa revelou traços marcantes. O primeiro deles é que há alguns entraves em decorrência da complexidade das informações repassadas pelo corpo técnico, haja vista a presença de um bloqueio que compromete o alicerce que liga a assimilação e decodificação das informações.

Ademais, em razão de questões sociais, econômicas, culturais e educacionais, parece haver interveniência no processo de absorção das informações; entretanto, existe, por parte do corpo-técnico, adoção de uma linguagem na qual a situação clínica da criança é repassada de forma gradativa.

Tanto no STOI-ABF/HC-UFMG quanto na AMR, as interações entre mães-profissionais ocorrem. A centralidade da informação recai sobre os profissionais que trabalham com os aspectos da reabilitação infantil e sobre aqueles que ocupam lugar de apoio institucional, os quais assumem um papel importante de disseminadores de informações.

Não se pode olvidar que as mães, ao atravessarem tempestivos momentos, adquirem uma capacidade de superar as dificuldades, mesmo que frustradas pela perda do filho idealizado, pelas renúncias e privações presentes numa batalha diária que traz imbuída uma dicotomia ressaltada pelas perdas e aprendizagens.

Assim, num primeiro momento, percebeu-se que, para essas mães, a informação acerca da condição de saúde do filho é apreendida como um signo de caráter ágil e provisório e, na sua articulação, leva em consideração os dados fornecidos pela realidade, reificando as formulações apresentadas por Moura (2006).

Buscando ressaltar os aspectos mais significativos da pesquisa, ou seja, os elementos de informação, a questão da paralisia cerebral e a dimensão da rede tornam-se possível concluir que ficou evidenciado a contribuição da informação à medida que, objetivando solucionar questões centrais da vida do filho, as mães se mobilizam e, neste processo de obter informação, vão gradativamente compreendendo a situação e a especificidade do diagnóstico, processo que revela não só as estratégias de ação e a construção do conhecimento que se realiza por meio da contraposição entre suas esperanças e desejos e as limitações e restrições vigorantes na realidade.

Logo, ao se apreender o percurso informacional realizado pelas mães, apresentaram-se como aspectos cruciais da pesquisa a constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho; o investimento na reabilitação; a assimilação, entendimento e internalização da realidade da condição de saúde do filho e por fim a aceitação, superação das dificuldades e aprendizagens. Evidencia-se, portanto, com base nesta análise, a importância e as possibilidades advindas com a informação à medida que essa subsidia o processo de conhecimento e promove a inserção do sujeito no contexto de sua realidade social.

Em termos das condições presentes na paralisia cerebral versus as experiências concretas das mães com filhos que têm esse diagnóstico, o trabalho tornou evidente que a questão do tempo, a abnegação e a centralidade que esta criança tem na vida da mãe terminam por requerer uma reorganização de vida, uma disponibilidade quase total, além de revelar as dificuldades com as quais tem que lutar: as exigências demandadas pela criança; a falta de colaboração do esposo/companheiro; a dificuldade e o ciúme vivenciado pelos outros filhos bem como o preconceito que se manifesta de forma sutil tanto no contexto da família quanto em outros espaços sociais.

No que se refere à rede, apreenderam-se os processos de interação que se estabelecem e os atores relevantes e atuantes nos diferentes contextos dos quais as mães-crianças participam. Além disso, foi evidenciada a importância de se processarem essas relações, em um quadro total, para o universo das instituições.

Tal proposição decorre do fato de que se acredita que tal consolidação de informações e a aplicação dos conceitos teóricos de rede poderão revelar as potencialidades de ações a serem desenvolvidas bem como processos de intervenção para sanar dificuldades e lacunas em termos dos processos de interação.

Entretanto, é preciso ressaltar que, com exceção das MÃE2 e MÃE3 do STOI-ABF/HC-UFMG, não foi possível pelo presente estudo identificar a existência de uma rede entre as participantes da pesquisa, considerando que pela própria dinâmica do processo de atendimento não houve a convergência de horário entre elas, fato que dificultou a construção de uma interação permanente entre elas.

Porém, ficou demonstrado que há interação entre mães-mães e mães-corpo técnico, não sendo, no entanto, possível avaliar a intensidade dessas interações.

Face aos resultados acima apresentados - advindos da pesquisa - tornou-se possível identificar uma série de lacunas que devem se constituir em preocupações tanto do campo de formação – área de ciência da informação e da saúde - de debates e reflexões como das instituições que trabalham com intervenções destinadas a este público.

Assim, torna-se oportuno pensar em um programa de ação que privilegie elementos formativos e de estímulo às redes de informação e de solidariedade. Como desdobramento, é importante que se fomente a criação de espaços informativos para as mães, uma vez que tais ambientes poderão promover o acesso às informações referentes à paralisia cerebral; por intermédio de cartilhas e outros suportes informativos.

Outra ação que reflete as indagações manifestadas ao longo deste trabalho, consiste em apontar a relevância em orientar políticas públicas para o contexto pesquisado. Em razão disso, cabe assinalar os seguintes pontos: a) relevância da construção de mecanismos que promovam a interconexão entre as instituições voltadas para o atendimento às crianças com paralisia cerebral, começando pela região metropolitana de Belo Horizonte; com o intuito de propiciar uma rede informacional entre essas instituições.

A indicação desses procedimentos indica revela importância do desenvolvimento de ações coletivas que propiciem a formulação de políticas públicas para sanar entraves sociais como a

inclusão escolar e o problema de acessibilidade com os quais as mães/filhos se deparam diariamente

Outras ações podem ser assumidas pela Ciência da Informação como uma das áreas de conhecimento que, em sua perspectiva social, tem potencialidades de constituir como um dos lócus que subsidie a instalação de grupos de estudos com o intuito de averiguar, com mais profundidade, os impactos causados com a notificação de paralisia cerebral no contexto familiar, principalmente, na vida do pai cuja participação no processo de reabilitação do filho se mostra descomprometida e conflituosa.

Os referidos grupos poderão também desenvolver, no âmbito da Ciência da Informação, pesquisas com o objetivo de ampliar trabalhos e desenvolver as interações entre as áreas da informação e da saúde, ressaltando-se, dentre as temáticas propostas, a questão da paralisia cerebral.

Além disso, ao promover a constituição desses grupos de estudo, a CI amplia e suscita uma nova agenda de pesquisa, que, certamente, poderá orientar o desenvolvimento de investigações futuras, tais como a) mapeamento, no contexto brasileiro, referente aos casos de paralisia cerebral, a fim de se constituírem elementos que promovam a identificação dos casos existentes; b) propostas teóricas e metodológicas para o delineamento de procedimentos que potencializem a participação das mães nos contextos institucionais, bem com a criação de associação de pais; elaboração de instrumentos avaliativos que contemplem a dimensão dos serviços prestados pelas instituições que compõem a pesquisa, considerando que tais indicadores poderão promover uma visão acerca da própria realidade institucional.

Fica evidente que, por intermédio da junção da CI e da Ciência da Saúde, poderão advir saberes e conhecimentos para que as mulheres-mães cujos filhos têm paralisia cerebral possam se posicionar de forma mais consciente em relação à condição de saúde dessas crianças. Acredita-se que a essas mães agregar-se-á uma nova perspectiva à medida que se capacitarem com instrumentos informacionais. Dessa forma, poderão vislumbrar uma esperança que resultará em mudanças de atitudes com os próprios filhos.

Portanto, a CI, aliada à Ciência da Saúde, poderá democratizar a problemática aqui apresentada, a fim de sensibilizar instituições, órgãos públicos e organizações não

governamentais vinculadas às questões de promoção à saúde e à defesa dos direitos humanos e sociais de crianças com paralisia cerebral.

Por fim, espero que, por meio deste trabalho, eu possa mobilizar as pessoas a favor da causa da paralisia cerebral. Que as experiências, as vivências e as aprendizagens nele narradas possam servir de subsídio para próximos estudos, pois “pela palavra escrita ou grafada, posso beneficiar-me com os pensamentos daqueles que me precederam. Sou enriquecido pelas experiências dos outros, mesmo que tenham vivido em época ou culturas diferentes”⁵⁹, uma vez que “*pesquisar é aprender e a aprendizagem só se torna mais completa no final do processo*”⁶⁰.

⁵⁹ CHAPMAN, 1997, p. 66

⁶⁰ MORAES, 2002, p. 231

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, L. C. Tratamento do pé da criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. cap. 26, p. 287-302.
- AIRES, M. L. L.; LARANEIRO, J. B.; SILVA, S. C. de. Manual introdutório à análise de redes sociais (2006). Disponível em: <http://www.analyticaltech.com/ucinet5description.htm>. Acesso em: 15 jul. 2008
- AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.
- ASSOCIAÇÃO MINEIRA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL (AMAS). *Famílias de crianças e adolescentes: diversidade e movimento*. Belo Horizonte: Amas, 1995.
- ARENDT, H. *A Condição Humana*. Rio de Janeiro: Florense Universitária, 10ª Ed., 2001.
- AGUIAR, M. J. B. Cidadania e deficiência. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000.
- ALMEIDA, C. C. de; BASTOS, F. M.; BITTENCOURT, F. Uma leitura dos fundamentos histórico-sociais da ciência da informação. *Revista Eletrônica Informação e Cognição*, v. 6, n. 1, p. 68-89, 2007.
- ALMEIDA, C. C. *O Campo da Ciência da Informação: suas representações no discurso coletivo dos pesquisadores do campo no Brasil*. 2005. 396 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Santa Catarina, Paraná, 2005.
- ALVES, R. Introdução às ciência da informação. In: NELSON, Marcelino (Org.) 2.ed Campinas: *Introdução a ciência*. Papirus, 1998, p. 9-16
- ANDRADA, M.C. Cerebral palsy: issues in incidence early detection, and habilitation in Portugal. In: MARFO, D; WALKER, S; CHARLES, B (eds). New York, Praeger Publ, 1986.
- ARAÚJO, C. A. Á. A ciência da informação como ciência social. *Ciência da Informação*, v. 32, n. 3, p. 21-27, set./dez. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v32n3/19020.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2007.
- BARNES, J. A. Redes sociais e processos políticos. In: B. FELDMAN-BIANCOB (org.), *Antropologia nas sociedades contemporâneas*. São Paulo: Global, 1987, p. 159- 193
- BARNES, J. A. Social network. *Addison-Wesley Module in Anthropology*, v. 26, p. 1-29, 1954.

BARRETO, A. O tempo e o espaço da ciência da informação. *Transinformação*, Campinas, v.14, n.1, p.17-24, jan./jun. 2002.

BAVIN, J. Os problemas dos pais. In: FINNIE, N. R. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. São Paulo: Manole, cap. 3, p.19 - 34. 2000.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicol. Teor. Prat.*, v. 6, n. 2, p. 89-99, dez. 2004. Disponível em: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/ptp/v6n2/v6n2a08.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2008.

BENAKOUCHE, T. Redes de comunicação eletrônica e desigualdades regionais. In: *O novo Brasil urbano*. Porto Alegre: Mercado Aberto, 1995. p. 227-237.

BORKO, H. Information science: what is it? *American Documentation*, v.19, n.1, p. 3-5, 1968. Disponível em: <<http://www.scribd.com/doc/533107/Borko-H-v-19-n-1-p-35-1968>>. Acesso em: 12 mai. 2007.

BOSI, E. *Memória e sociedade: lembrança de velhos*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1983.

BOTH, E. *Família e rede social*. 2. ed. Rio de Janeiro: F. Alves, 1976.

BRANCO, M. A. F. *Informação e saúde: uma nova ciência e suas políticas em uma nova era*. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, 2006.

BRASIL . **Decreto nº 87, 497/82** que regulamenta a Lei nº 6.494, de 07 de dezembro de 1977, que dispõe sobre o estágio de estudantes de estabelecimentos de ensino superior e de 2º grau regular e supletivo, nos limites que especifica e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d87497.htm>. Acesso em 12 jun. 2009.

BRITO, A. M. W; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, n. 12, p. 429-445, 1999. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/188/18812212.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2008.

BROMBERG, M. H. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas; Livro Pleno, 2000.

BUSCAGLIA, L. F. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2005.

BUSH, V. As we may may think. *Atlantic Monthly*, v. 176, n.1, p. 101-108, 1945

CABALLERO, Estrella Gualda. Pluralidad teórica, metodológica y técnica en el abordaje de las redes sociales: hacia la “hibridación” disciplinaria. *REDES - Revista hispana para el análisis de redes sociales*, v.9, n.1, dic. 2005.

CAMPOS, R. H. de F et al. *Psicologia comunitária: da solidariedade à autonomia*. Petrópolis: Vozes, 2007.

CAPEL, H. Estado, administração municipal y empresa privada em la organización de las redes telefônicas em las ciudades españolas, 1877-1923. *Geo Crítica*, n.100, p.5 - 61, 1994.

CAPURRO, R. Epistemologia e ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5., Belo Horizonte, 2003. *Anais...* Belo Horizonte: Escola de Ciência da informação da UFMG, 2003. Disponível em: <http://www.capurro.de/enancib_p.htm>. Acesso em: 04 fev. 2007.

CARDOSO, A. M. P. Retomando possibilidades conceituais: uma contribuição à sistematização do campo da informação social. *Revista da Escola de Biblioteconomia da UFMG*, Belo Horizonte, v. 23, n. 2, p. 107-114, jul./dez. 1994.

CARDOSO, A. M. P. Pós-modernidade e informação: conceitos complementares? *Perspectivas em Ciência da Informação*, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 63-79, jan./jun. 1996. Disponível em: <<http://www.eci.ufmg.br/pcionline/index.php/pci/article/viewFile/241/28>>. Acesso em: 20 jun. 2007.

CARMO, A. A. do. A deficiência história dos "deficientes". In:_____ *Deficiência física: a sociedade brasileira cria, "recupera" e discrimina*. 2. ed. Brasília: MEC, 1994. cap. 1.

CARVALHO, M. C. B. (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Educ/Cortez, 2000.

CASTELLS, M. *A sociedade em rede*. 7ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

CASTRO, E.K; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflexe Crit.* 2002, v.15, n.3, p.625-635.

CHAGAS, P. S. de C.; MANCINI, M. C. Instrumentos de classificação e de avaliação para uso em crianças com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook: Científica, 2008. cap.43, p. 459-500.

CHAGAS, P. P.; FREITAS, P. M. de; HAASE, V. G. O funcionamento psicossocial de crianças com paralisia cerebral conforme a classificação Internacional de Funcionalidade (CIF-OMS). In: HAASE, V. G; FERREIRA, F. de O.; PENNA, F. J. *Aspectos biopsicossociais e adolescência*. Belo Horizonte: Coopemed, 2009, p. 67-88.

CHAVES, R. de C. R. R. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. IN: FONSECA, Luiz Fernando; LIMA, Cesar Luiz Andrade. *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. p. 441 - 448.

CHAPMAN, G. *As cinco linguagens do amor*. Belo Horizonte: Mundo Cristão, 1997.

CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

CORALINA, C. Feliz aquele.... Disponível em: <<http://www.pensador.info/frase/NTYz/>> Acesso em 12 ago. 2009.

CORALINA, C. Saber Viver. Disponível em: <http://www.pensador.info/autor/Cora_Coralina/>. Acesso em 05 jul. 2008.

CRESPIN, G. C. *A clínica precoce: o nascimento do humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 14-45. (Coleção 1ª Infância, v. 1)

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta de criação. In: MINAYO, M. C. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994.

DA MATTA, R. *Relativizando: uma introdução à Antropologia Social*. Rio de Janeiro: Rocco, 1991.

DANTAS, M. Informação como trabalho e como valor. *Revista da Sociedade Brasileira de Economia Política*, Rio de Janeiro, 2006, n. 19, p. 44-72. Disponível em:

DEMO, P. *Metodologia científica em ciências sociais*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1989.

DESSEN, M. A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, n. 3, p. 51-61, 1997.

DESSEN, M. A.; LEWIS, C. Como estudar a família e o “pai”. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, v. 8, n. 14/15, p. 105-121, 1998.

DIAS, E. W. O específico da ciência da informação. In: AQUINO, M. de A. (Org.) *O Campo da ciência da Informação*. Paraíba: Universitária/UFPB, 2002, p. 87-99.

DIAS, L. C. Os sentidos da rede: notas para discussão. In: DIAS, L. C.; SILVEIRA, R. L. L. da. (Orgs.). *Redes, Sociedades e Territórios*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2005 p. 11 - 28.

DIAS, L. C. Redes eletrônicas e novas dinâmicas do território brasileiro. In: CASTRO, I. E.; GOMES, P.C.; CORRÊA, R. L. (Orgs.) *Brasil – Questões atuais da reorganização do território*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996, p.115-144

DIAS, L.C. Redes: emergência e organização. In: CASTRO, I.E., GOMES, P.C. C; CORRÊA, R. L. (Orgs.) *Geografia: conceitos e temas*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1995, p.141 – 162.

DIAMENT, A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: DIAMENT, A; CYPEL, A. (Ed.). *Neurologia infantil*. 3. ed. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 781-798.

DENZIN, N.; LINCOLN, Y. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teoria e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DORMANS, J. P.; PELLEGRINO, L. *Caring for children with cerebral palsy: a team approach*. Baltimore: Paul H. Brooks, 1998.

DUPUY, G. *Systems, réseau et territoires: principes de téséautique territorial*. Paris: Presses de l'ECOLE Nationale des Ponts et Chaussées, 1985.

DUPUY, G. Les effets spatiaux des techniques de télécommunications: ouvrons la boîte noire. *Bulletin de l'DATE*, n.7, p. 77-83, 1982.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. *Cardenos de Pesquisas*, n. 115, p. 139-154. março/2002.

DZIENKOWSKI, R.C; SMITH, K.K; DILLOW, K.A; YACHA, C.B. Cerebral palsy: a comprehensive review. *Nurse practitioner*, v. 21, p. 45-61, 1996.

EDELMUTH, C. E. Pessoas portadoras de deficiência. A realidade brasileira. In: Integração, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC v.10, p. 8-9, 1992.

FARIAS, N; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 2005; v. 8, n.2, p. 187-93. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>>. Acesso em: 10.mar.2008.

FERRARETTO, I. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia. In: KUDO, A.M. *Fisioterapia, Fonaudiologia e Terapia Ocupacional*. 2 ed. São Paulo: Savier, p. 282 – 290, 1997.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.*, São Paulo, v.4, n.1, p. 25-34, 2004. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Educacao_Arte_e_Historia_da_Cultura/Publicacoes/Volume4/Uma_concepcao_de_formacao_superior_para_licenciatura_em_Artes.pdf>. Acesso em: 14 out. 2008.

FINNIE, N. A. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000.

FIUMI, A. *Orientação familiar: o profissional fisioterapeuta segundo percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral*. São Paulo, 2003. 127 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

FONSECA, L. F. et al. Paralisia cerebral: classificação e apresentação clínica. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. cap. 6, p. 47-52.

FONSECA, L. F.; LELIS, S. S. R. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral: causas e exames complementares. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. cap. 7, p. 53-82.

FONSECA, S. T. da; MANCINI, M. C. Estudos em controle motor e intervenção profissional: perspectiva da reabilitação. In: CORRÊA, U. C. (Org.). *Pesquisa em comportamento motor*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008. p. 87-101.

FRANÇA FILHO, G. C. A temática da economia solidária e suas implicações para os estudos organizacionais. *Revista de Administração Pública*, v. 37, n.1, Rio de Janeiro, FGV, jan./fev. 2003.

FREIRE, G. C. Ciência da informação: temática, histórias e fundamentos. *Perspect. Ciênc. Inf.*, Belo Horizonte, v. 11 n. 1, p. 6-19, jan./abr. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pci/v11n1/v11n1a02.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2008.

FREITAS, et al. Qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, Disponível em: <<http://www.lndufmg.com/download/haase-2006-qvrs-cp.pdf>>. Acesso em: 5 jan. 2008.

GARCIA, J. C. Ribeiro. Conferências do Georgia Institute of Technology e a Ciência da Informação: “de volta para o futuro”. *Informação & Sociedade: Estudos*, João Pessoa, v. 12, n. 1, p. 43-66, jan.-jun. 2002.

GERALIS, E. *Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLAT, R. Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, v.2, p. 89-94, 1995.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, M. N. As relações entre ciência, Estado e sociedade: um domínio de visibilidade para as questões da informação. *Revista de Ciência da Informação*, Brasília, v. 32, n. 1, p. 60-76, jan./abr. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652003000100007&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 ago. 2008.

GRANOVETTER, M. The strength of weak ties. *The American Journal of Sociology*, v.78, n. 6, p. 1360-1380, 1973.

GUARESCHI, P. Quantitativo versus Qualitativo: uma falsa dicotomia. *Revista Psico*, 29, n. 1, p. 165-174, 1998.

GUIMARÃES, M. P. Barreiras no olhar. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000.

HJØRLAND, B. Epistemology and the socio-cognitive perspective in information science. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, v. 53, n. 4, Feb. 2002.

HODKIN, B.; VACHERESSE, A; BUFFET, S. Concept of family: Methodological issues in assessing perceived family memberships. In: CUSINATO, M. (Org.). *Research on family resources and needs across the world*. Milão: LED/Ed. Universitarie, 1996

HUGHES, T.P. Networks of Power. Electrification in Western Society, 1880-1930. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1989.

HUGHES, T.P. The evolution of large technological systems. In: BIJKER, W.E.; HUGHES, T.P. e PINCH, T. J. (Orgs.) *The social construction of technological systems*. Massachusetts: The MIT Press, p. 51-82, 1999.

HUGO, V.. Disponível em: < <http://recantodasletras.uol.com.br/frases/891521>>. Acesso em: 05 de jun. 2008.

JOAS, H. O interacionalismo simbólico. In: GIDDENS, A; Turner, J. *Teoria Social Hoje*. São Paulo: Unesp, 1996.

KENNEL, J. H; MARSHALL, H. K. *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KREPPNER, K. Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In: WINEGAR, L. T.; VALSINER, J. (Org.). *Children's development withinsocial context*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1992. p.161-179.

KREPPNER, K. The interplay between individual and family development: Some results from a 7 years longitudinal study. In: LUSCZ, M. A; NETTELBECK, T. (Org.). *Psychological development: Perspectives across the life-span*. North-Holland: Elsevier, 1982, p.25-36.

KNOX, H.; SAVAGE, M.; HARVEY, P. Social Networks and the study of relations: networks as method, metaphor and form. *Economy and Society*, v. 35, n.1, p. 113-140, 2006. Disponível em: <<http://www.reallifemethods.ac.uk/publications/workingpapers/2007-05-rlm-clark.pdf>>. Acesso em 27 jul. 2007.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. Tradução de Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 40-279.

JOHNSON, A. G. *Dicionário de Sociologia: guia prático da linguagem sociológica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

LE COADIC, Yves-François. *A ciência da informação*. Tradução de Maria Yêda F. S. de Filgueiras Gomes. 2 ed. Brasília: Briquet de Lemos/Livros, 2004.

LEFÈVRE, B. H. *Mongolismo: orientação para famílias*. 2. ed. São Paulo: Almed, 1988.

LEVIN, S. *A função do filho: espelhos e labirintos da infância*. Petrópolis: Vozes, 2001.

LIMA, R.A.B.C. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores. 2006, 144f. Dissertação (Mestrado em Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2006. http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS-72FP6A/1/regina_ang_lica_beluco_carvalho_lima.pdf

LITTLE CLUB. *Child neurology and cerebral palsy: a report of an International Study Group*. Clinics in Developmental Medicine, 2. London: William Heineman Medical Books; 1960 apud SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 1, n.1, set./dez. 2004.

LÓPES YEPES, J. *La documentación como disciplina: teoria e história*. 2. ed. actual. y ampli. Panplona: EUNSA, 1995.

LOPES, M. V. O; PAGLIUCA, L. M. F; ARAUJO, T. L. Historical evolution of the concept environment proposed in the Roy-adaptation model. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 14, n. 2, p. 259-265, mar./abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692006000200016&script=sci_arttext>. Acesso em: 25 jan. 2008.

LUCADO, M. *Aliviando a bagagem*. Belo Horizonte: CPAD, 2002, p.35.

LUDKE, M.; ANDRE, M. E. D. A de. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. 6 reimp. São Paulo: E.P.U., 1986.

LUFT, L. *Perdas & ganhos*. 31. ed. Rio de Janeiro: Record, 2005.

MANCINI, M. C. et al. A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. v. 8, n.3, p. 253-260, 2004. Disponível em: <http://www.ceesp.com.br/arquivos/gravidade%20da%20paralisia%20cerebral%20e%20desempenho%20funcional.pdf>. Acesso em: 23 mai. 2009.

MALINOWSKI, B. Introdução: tema, método e objetivo desta pesquisa. Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo, 1978, p. 17-34 apud MARTINS, H. H. T. de S. Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.30, n.2, p. 289-300, mai/ago. 2004.

MANONI, M. *A criança, sua "doença" e os outros*. Tradução de Villaça A. C. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

MANNONI, M. *A criança atrasada e a mãe*. Tradução de Maria Raquel Gomes Duarte. 3. ed. Lisboa: Moraes, 1981.

MARCHESE, D. M, de A. *O nascimento do cidadão diferente: prognóstico ou julgamento*. 2002. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2002.

MARQUES, E.C. *Estado e redes sociais*. Rio de Janeiro: Revan; São Paulo: FAPESP, 2000.

MARTELETO, R. M. Conhecimento e sociedade: pressupostos da antropologia da informação: In: AQUINO, M. de A. (Org.). *O campo da Ciência da Informação: gêneses, conexões e especificidades*. João Pessoa: Universitária, p. 101 – 116, 2002.

MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da Informação*, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a09v30n1.pdf>>. Acesso em: 23 mai. 2007.

MARTINS, H. H. T. de S. Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 289-300, maio/ago. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v30n2/v30n2a07.pdf>>. Acesso em 10 fev. 2008.

MAYRINK, J. M. *Anjos de barro: histórias de pais e filhos especiais*. São Paulo: EMW, 1986.

MAZZEI, J. Gosto de gente que In: O blog oficial de Julinho Mazzei, 2007. Disponível em: <<http://www.julinhomazzei.com/radioblog/?p=546>>. Acesso em: 10 maio 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.*, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_07.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2007.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Huciterc, 2004.

MINEAR, W. L. A classification of cerebral palsy. *Pediatrics*, v. 18, p. 841-852, 1956. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/18/5/841>>. Acesso em: 16 ago. 2008.

MIKA, P. *Social network and the semantic web*. New York: Springer, 2007.

MONTAIGNE, M. de. Ensaios, Livro III, Capítulo XIII - "Da experiência". Disponível em: <<http://www.pensador.info/metade/4/>>. Acesso em: 10 jun. 2008.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: uma revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, v. 4, n.2, p. 149-178, 2002. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/287/28740211.pdf>> Acesso em: 03. nov. 2008.

MOURA, M. A. Ciência da informação e semiótica: conexão de saberes. *Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação*, Florianópolis, n. especial 2, p. 1-17, 2. sem. 2006. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/viewFile/366/430>>. Acesso em: 12 jun. 2007.

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-Graduação em Destúrbios do Desenvolvimento*. São Paulo, v.3, n. 1, p. 47-51, 2003.

MORAES, I. H. S. *Política, tecnologia e informação: a utopia da emancipação*. Salvador: Casa da Qualidade Ed., 2006.

MORAES, R. No ponto final a clareza do ponto de interrogação inicial: a construção do objeto de uma pesquisa qualitativa. *Educação*, Porto Alegre, ano XXV, n. 46, p. 231-248, mar. 2002.

NASCIMENTO, D. M. A abordagem sócio-cultural da informação. *Informação & Sociedade. Estudos*, v. 16, p. 21-34, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: OMS, 2003

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH): a manual relating to the consequence of disease*. Geneva: OMS, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly*, may, 1976.

ORTEGA, C. Relações históricas entre biblioteconomia, documentação e ciência da informação. *DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação*, v. 5, n. 5, out. 2004. Disponível em: <http://www.datagramazero.org.br/out04/Art_03.htm>. Acesso em: 20 jul. 2009.

OSORIO, L. C. *Família hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med Child Neuro*, v. 38, p. 214-223, p. 1997.

PALISANO, R. Validation of a modelo f Gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys. Ther*, n. 80, p. 974-983, 2002.

PELLANDA, N. M. C. O sentido profundo da solidariedade. In: PELLANDA, N. M. C. (Org.). *Inclusão digital: tecendo rede afetivas cognitivas*. Rio de Janeiro: DP&A, p.36-48., 2005.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO; J. M. *Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia a reação dos pais à deficiência*. Ribeirão Preto: Medicina, 1998. Disponível em: <http://www.sbgm.org.br/artigos/art_impacto.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2008.

PELCHAT, D.; BISSON, J.; RICARD, N.; PERREAULT M.; BOUCHARD, J.-M. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, v. 36, p. 465-477, 1999. Disponível em: <www.elsevier.com/locate/ijurstu>. Acesso em: 25 jun. 2008.

Petzold, M. The psychological definition of “the family”. In: Cusinato (Org.), *Research on family: Resources and needs across the world* . Milão: LED – Edizioni Universitarie, p. 25-44, 1996.

PINHEIRO, L. V. R. Gênese da Ciência da Informação ou sinais anunciadores da nova área. In: AQUINO, M. de A. *O campo da Ciência da Informação: gênese, conexões e especificidades*. João Pessoa: Ed. Universitária, 2002. p. 61-86

PINHEIRO, L. V. R.; LOUREIRO, J. M. M. Traçados e limites da ciência da informação. *Ciência da Informação*, Brasília, v. 24, n. 1, p. 42-53, jan./abr. 1995. Disponível em: <http://www.dabiblioufma.hpg.com.br/documentacao/art04Pinheiro_Loureiro.pdf>. Acesso em: 22 set. 2007.

PINHEIRO, L. V. R. Campo interdisciplinar da ciência da informação: fronteiras remotas e recentes. In: _____ (Org.). *Ciência da informação, ciências sociais e interdisciplinaridade*. Brasília: IBICT, 1999. p. 155-182.

PIOVESANA, A. M. S. G. et al. Encefalopatia crônica paralisia cerebral. IN: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. de C. *Compêndio de neurologia infantil*. Belo Horizonte: MEDSI, 2002. cap. 67, p. 825-836.

RAMOS, G. Como as lavadeiras lá do Alagoas. Disponível em: http://portugais.weblog.com.pt/arquivo/2008/07/como_as_lavadei.html. Acesso em 10 de maio 2009.

RECUERO, R. Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos Weblogs. In: *XXVII Intercom*, 2005, Porto Alegre. Anais do XXVII Intercom, 2005. Disponível em: <<http://www.midiasdigitais.org/wp-content/uploads/2008/08/r0625-1.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2007.

REIS, A. S. dos. Informação, cultura e sociedade no PPGCI: contrapontos e perspectivas. In: CABRAL, A. M.; REIS, A. S. (Org). *Informação, cultura e sociedade: interlocuções e perspectivas*. Belo Horizonte: Novatus, 2007.

REIS, A. S. dos. Retórica-ideologia-informação: questões pertinentes ao cientista da informação. *Perspectivas em Ciências da Informação*, Belo Horizonte, v. 4, n. 2, p. 145-160, 1999. Disponível em: <<http://www.eci.ufmg.br/pcionline/index.php/pci/article/viewFile/563/349>>. Acesso em: 03 mar. 2008.

REIS, A. S; MOURA; M. A; RIBAS, C. S. da Cunha. Oralidade, mediações e digital *storytelling*: potencialidade e a afirmação das narrativas do sujeito. In: ENANCIB: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 8., 2007, Salvador. Anais... Salvador, 2007.

RENDÓN ROJAS, M. Á. Relación entre los conceptos: información, conocimiento y valor: semejanzas y diferencias. *Ciência da Informação*, v. 34, n. 2, p. 52-61, maio/ago. 2005. Disponível em: <<http://www.ibict.br/cionline/viewarticle.php?id=690&layout=abstract>>. Acesso em: 02 maio 2008.

REUNALT, L. V. *A ciência da informação e sua configuração epistemológica: análise com base nas linhas de pesquisa da área*. 2007. 165 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

RICHARDSON, R. J. et al. Epistemologia do trabalho científico. In: RICHARDSON, R. J. et al. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, v. 78, sup.1, 2002. Disponível em <http://>. Acesso em: Acesso: 12 jul. 2009.

ROY, C. Adaptation: a conceptual framework for nursing. *Nurs Outlook*, v. 18, n. 3, p. 42-45, 1970.

ROSA, João Guimarães. *Grande sertão: veredas*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006. (Edição Comemorativa).

RUSSAN, B. S. Disorders of motor execution. In: DAVID, R. B. (Ed.). *Pediatric neurology for the clinician*. New York: Appleton & Lange, 1992. p. 453-468 apud SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 1, n. 1, set./dez. 2004.

SALDANHA, G. S. *Viagem aos becos e travessas da tradição pragmática da ciência da informação: uma leitura em diálogos com Wittgenstein*. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000.

SALLES, L. M. F. A representação social do adolescente e da adolescência: um estudo em escolas públicas. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 94, p. 25-33, ago. 1995.

SAMPAIO, R. F. et al. Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na prática clínica do fisioterapeuta. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, n. 9, v. 2, p. 129-136, maio/ago. 2005.

SANTOS, M. Por uma geografia das redes. *A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção*. 4. ed. São Paulo: EDUSP, 2002. p. 261-279

SANTOS, M. *Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal*. 10. ed. Rio de Janeiro: Record, 2003. 174 p.

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

SARACEVIC, T. Ciência da informação: origem, evolução e relações. *Perspectivas em Ciência da Informação*, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 41-62, 1996.

SCHERER-WARRER, I. Redes Sociais: trajetórias e fronteiras. In: DIAS, L. C.; SILVEIRA, R. L. L. da. (Org.). *Redes, sociedades e territórios*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, p. 29-50, 2005a.

SCHERER-WARRER, I. *Redes de sociais movimentos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2005b.

SCHERER-WARRER, I. *Cidadania sem fronteiras: ações coletivas na era da globalização*. São Paulo: Hucited, 1999.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 1, n. 1, set./dez. 2004.

SCHWARTZMAN, J. S. Tratamento medicamentoso da espasticidade na paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. cap. 10, p.109-112.

SINASON, V. *Compreendendo seu filho deficiente*. Tradução de Sergio Nunes Melo. Rio de Janeiro: Imago, 1993.

SILVA, Otto Marques da. *A epopéia ignorada: (a pessoa deficiente na historia do mundo de ontem e de hoje)*. São Paulo: CEDAS, 1987

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. da J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 22, n.1,

jan.abril, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722006000100010&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em: 10 maio 2008.

SIMÕES, A. M. O processo de produção e distribuição de informação enquanto conhecimento: algumas reflexões. *Perspec. Ci. Inf.*, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 81-86, jan./jun. 1996.

SOIFER, R. *Psicologia da gravidez parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Medicas, 1986.

SOUZA, A. M. C. de. *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Rocca, 2003.

SOUZA, S. C. B. de; PIRES, A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 4, n. 1, p. 111-130, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a08.pdf>>. Acesso em: 16 out. 2007.

STEDMAN, T. L. *Dicionário médico*. 25. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 1996.

TANNURE, C. C. *Um psiquismo materno também portador de necessidades especiais?* 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Escola de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006.

TEZZA, C. *O filho eterno*. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007.

THIOLLENT, M. Estratégias de conhecimento. In: THIOLLENT, M. *Metodologia da pesquisa ação*. São Paulo: Cortez, 2003.

TOMAÉL, M. I. *Redes de conhecimento: o compartilhamento da informação e do conhecimento em consórcio de exportação do Setor Moveleiro*. 2005. 289 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) — Escola de Ciência da Informação. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

VASH, C. L. *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira, 1988.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/408/40821108/40821108.html>>. Acesso em 10 jan. 2008.

WASSERMAN, S., FAUST, K.. *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge: Cambridge Univ. Press, 1994.

WASSERMAN, S.; GALASKIEWICZ, J. *Advances in social network analysis: research in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1994.

WARZLAVIC, P.; BEAVIN, J. JACSON, D. *Pragmática da Comunicação Humana*. São Paulo: Cultrix, 2000.

XAVIER, C. de C. et al. Paralisia cerebral: diagnóstico diferencial. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. cap. 16, p. 169-176.

ZAGONEL, I. P. S. et al. O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5, n. 2, p. 24-32, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_2/pdf/materno.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2008.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Para a modalidade de mães adultas)

PESQUISADOR Alberth Sant'Ana Costa da Silva – E-mail: alberthsantana@ufmg.br
Tels.: (31) 3385-7345 / (31) 9129-6768

ORIENTADORA Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis – E-mail: alcenir@eci.ufmg.br

INSTITUIÇÃO Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação
Universidade Federal de Minas Gerais
Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Belo Horizonte – Tel.: 3409-5235
Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) – Tel.: 3409-4592 - Site: <http://www.ufmg.br/bioetica/>

TÍTULO DO PROJETO

“Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral:

uma proposta de construção de redes de solidariedade”.

Prezada Mãe,

Eu, Alberth Sant'Ana Costa da Silva, estou realizando um trabalho de pesquisa que tem como objetivo compreender, a partir da visão das mães que tem filhos com paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 2 anos, como foi o processo de descoberta deste diagnóstico, quais as informações foram sendo obtidas para resolver a situação relativa ao seu filho e com esta vivência vem sendo compreendida pela senhora e pelos demais membros de sua família.

Considerando que integra também este trabalho a proposta de contribuir para a compreensão desta realidade a partir da visão das mães, já que são elas as responsáveis diretas pelos cuidados e tratamento da criança.

Então gostaria de convidá-la a participar desta pesquisa, concedendo-me, de livre vontade, entrevistas em que fosse possível obter estas informações, para que no trabalho final, após a sistematização dos dados obtidos tivesse elementos para propor a constituição de uma rede de interação e solidariedade unindo as mães em torno de suas realidades e vivências.

Esclareço que sua participação, dando-me entrevistas em relação à realidade da situação de seu filho, deve ocorrer por sua livre e espontânea vontade e caso não deseje participar, tal decisão não representa nenhuma limitação no que se refere aos cuidados e atendimentos que serão dados ao seu filho. Ressalto ainda que os dados informados pela senhora terão garantia de não serem identificados, mantendo sigilo e o anonimato.

Certo que as informações acima apresentadas lhe forneceram os esclarecimentos necessários em relação a essa pesquisa e caso haja concordância de sua parte em participar deste estudo, solicito que assine o seguinte Termo de Consentimento Livre Esclarecido em duas vias de igual teor (1 cópia ficará em seu poder) indicado a seguir:

Eu _____, portadora do RG.: _____ CPF: _____, compreendo que minha participação é inteiramente voluntária e, que desta forma, tenho toda liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização. Os dados obtidos da minha participação, neste estudo, serão documentados, sendo do meu consentimento que haverá divulgação dos resultados em contextos acadêmicos e publicações científicas com o encerramento do mesmo e que o uso dessas informacionais em outros suportes e finalidades só serão permitidas mediante a minha autorização expressa.

Assinatura _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data e Local: _____

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Para a modalidade de mães adolescentes)

PESQUISADOR Alberth Sant'Ana Costa da Silva – E-mail: alberthsantana@ufmg.br
Tels.: (31) 3385-7345 / (31) 9129-6768

ORIENTADORA Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis – E-mail: alcenir@eci.ufmg.br

INSTITUIÇÃO Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação
Universidade Federal de Minas Gerais
Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Belo Horizonte – Tel.: 3409-5235
Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) – Tel.: 3409-4592 - Site:
<http://www.ufmg.br/bioetica/>

TÍTULO DO PROJETO

“Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade”.

Prezada Mãe,

Eu, Alberth Sant'Ana Costa da Silva, estou realizando um trabalho de pesquisa que tem como objetivo compreender, a partir da visão das mães que tem filhos com paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 2 anos, como foi o processo de descoberta deste diagnóstico, quais as informações foram sendo obtidas para resolver a situação relativa ao seu filho e com esta vivência vem sendo compreendida pela senhora e pelos demais membros de sua família.

Considerando que integra também este trabalho a proposta de contribuir para a compreensão desta realidade a partir da visão das mães, já que são elas as responsáveis diretas pelos cuidados e tratamento da criança. Então gostaria de convidá-la a participar desta pesquisa, concedendo-me, de livre vontade, entrevistas em que fosse possível obter estas informações, para que no trabalho final, após a sistematização dos dados obtidos tivesse elementos para propor a constituição de uma rede de interação e solidariedade unindo as mães em torno de suas realidades e vivências.

Esclareço que sua participação, dando-me entrevistas em relação à realidade da situação de seu filho, deve ocorrer por sua livre e espontânea vontade e caso não deseje participar, tal decisão não representa nenhuma limitação no que se refere aos cuidados e atendimentos que serão dados ao seu filho. Ressalto ainda que os dados informados pela senhora terão garantia de não serem identificados, mantendo sigilo e o anonimato. Saliento que caso a prezada mãe seja adolescente e se a julgar necessidade de maiores esclarecimentos de maiores esclarecimentos, coloco-me a disposição.

Certo que as informações acima apresentadas lhe forneceram os esclarecimentos necessários em relação a essa pesquisa e caso haja concordância de sua parte em participar deste estudo, solicito que assine o seguinte Termo de Consentimento Livre Esclarecido em duas vias de igual teor (1 cópia ficará em seu poder) indicado a seguir:

Eu _____, portadora do RG.: _____ CPF: _____, compreendo que minha participação é inteiramente voluntária e, que desta forma, tenho toda liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização. Os dados obtidos da minha participação, neste estudo, serão documentados, sendo do meu consentimento que haverá divulgação dos resultados em contextos acadêmicos e publicações científicas com o encerramento do mesmo e que o uso dessas informacionais em outros suportes e finalidades só serão permitidas mediante a minha autorização expressa.

Assinatura _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data e Local: _____

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Para a modalidade de mães analfabetas)

Procedimento: Será orientada a Prezada Mãe, que solicite uma pessoa de sua confiança para que faça a leitura do presente Termo.

PESQUISADOR Alberth Sant'Ana Costa da Silva – E-mail: alberthsantana@ufmg.br
Tels.: (31) 3385-7345 / (31) 9129-6768

**ORIENTADORA
INSTITUIÇÃO** Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis – E-mail: alcenir@eci.ufmg.br
Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da
Informação
Universidade Federal de Minas Gerais
Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Belo Horizonte – Tel.: 3409-5235
Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) – Tel.: 3409-4592 - Site:
<http://www.ufmg.br/bioetica/>

TÍTULO DO PROJETO

**“Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral:
uma proposta de construção de redes de solidariedade”.**

Prezada Mãe,

Eu, Alberth Sant'Ana Costa da Silva, estou realizando um trabalho de pesquisa que tem como objetivo compreender, a partir da visão das mães que tem filhos com paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 2 anos, como foi o processo de descoberta deste diagnóstico, quais as informações foram sendo obtidas para resolver a situação relativa ao seu filho e com esta vivência vem sendo compreendida pela senhora e pelos demais membros de sua família.

Considerando que integra também este trabalho a proposta de contribuir para a compreensão desta realidade a partir da visão das mães, já que são elas as responsáveis diretas pelos cuidados e tratamento da criança. Então gostaria de convidá-la a participar desta pesquisa, concedendo-me, de livre vontade, entrevistas em que fosse possível obter estas informações, para que no trabalho final, após a sistematização dos dados obtidos tivesse elementos para propor a constituição de uma rede de interação e solidariedade unindo as mães em torno de suas realidades e vivências.

Esclareço que sua participação, dando-me entrevistas em relação à realidade da situação de seu filho, deve ocorrer por sua livre e espontânea vontade e caso não deseje participar, tal decisão não representa nenhuma limitação no que se refere aos cuidados e atendimentos que serão dados ao seu filho. Ressalto ainda que os dados informados pela senhora terão garantia de não serem identificados, mantendo sigilo e o anonimato.

Certo que as informações acima apresentadas e, foram lidas por uma pessoa de minha confiança, as mesmas lhe forneceram os esclarecimentos necessários em relação a essa pesquisa e caso haja concordância de sua parte em participar deste estudo, solicito que assine o seguinte Termo de Consentimento Livre Esclarecido em duas vias de igual teor (1 cópia ficará em seu poder) indicado a seguir:

Eu _____, portadora do RG.: _____ CPF: _____, após a leitura integral deste termo, compreendo que minha participação é inteiramente voluntária e, que desta forma, tenho toda liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização. Os dados obtidos da minha participação, neste estudo, serão documentados, sendo do meu consentimento que haverá divulgação dos resultados em contextos acadêmicos e publicações científicas com o encerramento do mesmo e que o uso dessas informações em outros suportes e finalidades só serão permitidas mediante a minha autorização expressa.

Assinatura da Mãe

Assinatura da testemunha:

Endereço:

Telefones:

Assinatura do Pesquisador:

Data e Local:

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Modalidade Corpo Técnico)

PESQUISADOR Alberth Sant’Ana Costa da Silva – E-mail: alberthsantana@ufmg.br - Tels.: (31) 3385-7345 / (31) 9129-6768

ORIENTADORA Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis – E-mail: alcenir@eci.ufmg.br

INSTITUIÇÃO Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação – Universidade Federal de Minas Gerais
Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Belo Horizonte – Tel.: 3409-5235
Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) – Tel.: 3409-4592
Site: <http://www.ufmg.br/bioetica/>

TÍTULO DO PROJETO

“Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade”.

O objetivo da pesquisa é apreender e analisar, sobre a ótica das mães que têm filhos com seqüelas de paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 2 anos e que os mesmos estão sendo assistidos pelas instituições que compõe esta pesquisa, quais são os subsídios informacionais necessários para a compreensão das transformações que ocorrem em sua estrutura familiar, para o descobrimento das potencialidades do filho face às seqüelas da paralisia cerebral e para estabelecer uma interlocução com as instituições nas quais os seus filhos recebem atendimento.

Nessa perspectiva, sua contribuição é de fundamental importância para que o levantamento feito forneça subsídios para um melhor entendimento desta realidade social. Sendo assim, as informações fornecidas terão total sigilo e esclarecemos ainda que os procedimentos metodológicos na condução da pesquisa serão pautados pelo compromisso e respeito, garantindo-se o anonimato e procedimentos éticos na condução da mesma.

Desta forma, eu _____, portador do RI.: _____ CPF.: _____, compreendo que minha participação é interamente voluntariada, tendo sido facilitado a mim o agendamento para a entrevista, que será gravada. Os dados obtidos da minha participação neste estudo serão documentados, sendo do meu conhecimento que haverá divulgação do relatório final do estudo tão logo o mesmo se encerre.

Nome completo: _____

Assinatura: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Assinatura dos Pesquisadores: _____

Local e Data: _____

APÊNDICE E

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

Universidade Federal de Minas Gerais - Escola de Ciência da Informação

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Título da pesquisa: “Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade”

Mestrando: Alberth Sant’Ana Costa da Silva

Orientadora: Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis

Data da observação: _____ Horário: _____ Duração: _____

Local: _____

1 Espaço físico: Orientações

Descrever a constituição do espaço, infraestrutura e principais características físicas da instituição (por exemplo: tamanho, número de salas, número de consultórios, setores técnicos e administrativos, banheiros, sala de espera, etc).

2 Interação mãe-mãe

Como se estabelecem as relações entre as mães no contexto da Instituição e nos espaços divididos por elas? (há conversa entre essas mães? Quais temas elas abordam? A situação dos filhos constitui o centro da conversa? As mães trocam experiências e memórias? As mães evidenciam dúvidas ou questionamentos quanto ao diagnósticos apresentados? Quais as dificuldades que elas apresentam para cumprir as propostas e orientações indicadas pelo corpo técnico

3 Interação mãe – corpo técnico

A interação realiza-se com cordialidade e facilidade? Há receptividade do corpo técnico em relação as dúvidas das mães? As orientações técnicas são em linguagem de fácil compreensão? Os termos técnicos são explicados em linguagem acessível? O tempo de atendimento é suficiente para resolver questões técnicas e dúvidas não convergentes com o quadro clínico? Há técnicas disponíveis para sanar dúvidas não resolvidas no contexto do horário de atendimento?

APÊNDICE F

Roteiro de entrevista (mães)

Universidade Federal de Minas Gerais - Escola de Ciência da Informação

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Título da pesquisa: “Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade”

Mestrando: Alberth Sant’Ana Costa da Silva

Orientadora: Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis

Data da entrevista _____ Horário: _____ Duração: _____

Local: _____

Informações sobre a entrevistada (mães ou responsáveis)

Nome: _____ Idade: ____

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Perguntas:

- 1) Fale-me há quanto tempo você frequenta o Ambulatório Bias Fortes ou AMR. Como você chegou a esta instituição e por quê?
- 2) Explique-me como você realiza o trajeto de sua casa até o Ambulatório Bias Fortes/HC ou AMR. Você tem alguma dificuldade para realizar esse trajeto?
- 3) Como foi a identificação do diagnóstico do seu filho (*citar o nome da criança*) e quais foram os lugares e as pessoas que você recorreu para obter informações para o cuidado e tratamento com ele?
- 4) Quais foram às dificuldades que você teve para chegar ao tratamento adequado?
- 5) Quais são as rotinas e os cuidados que você realiza com o seu filho? (*citar o nome da criança*). Essa rotina provocou mudanças na sua estrutura familiar?
- 6) De que forma que a frequência às sessões de tratamentos ajuda você no desenvolvimento e na qualidade de vida do seu filho? Do seu ponto de vista, esses tratamentos têm feito diferença na vida dele? Por quê?
- 7) Cite, se houver, familiares, amigos, etc. que colaboram com você nos cuidados e tratamento do seu filho?
- 8) Pela sua experiência, como tem sido as orientações de tratamento para seu filho propostas pelo corpo-técnico? Existe uma participação familiar para a definição dos alvos/metabolismos de tratamento?
- 9) Atualmente, quais são as pessoas e os espaços em que você compartilha suas experiências, dúvidas e conhecimentos sobre a questão da paralisia cerebral?
- 10) Em sua opinião, quais seriam as atividades que poderiam proporcionar às trocas de informações entre as mães?
- 11) Você gostaria de apresentar alguma sugestão para o Ambulatório Bias Fortes/AMR para ampliar tanto a relação entre a família e a instituição quanto em termos dos serviços?

APÊNDICE G

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA – MODALIDADE: Corpo-Técnico

Universidade Federal de Minas Gerais - Escola de Ciência da Informação
Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Título da pesquisa: “Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade”

Mestrando: Alberth Sant’Ana Costa da Silva

Orientadora: Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis

Roteiro de entrevista

Data da entrevista _____ Horário: _____ Duração: _____

Local: _____

Informações sobre o (a) entrevistado (a)

Nome: _____ Idade: _____

Especialidade: _____ Tempo de formação: _____

Perguntas:

- 1) Há quanto tempo você trabalha nesta instituição?
- 2) Conte-me, pela sua experiência, quais são os fatores que levam as famílias a procurem os atendimentos terapêuticos oferecidos pela sua especialidade?
- 3) Quais são as informações repassadas para as famílias sobre o diagnóstico de paralisia cerebral? Existe algum protocolo para esse procedimento?
- 4) Diga quais são as dúvidas e/ou as informações referentes ao diagnóstico de paralisia cerebral que as famílias apresentam durante o processo terapêutico da criança?
- 5) Como se efetiva a sua interlocução com as mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral? Em sua opinião, essa interlocução apresenta elementos conflituosos? Caso ocorra, por quê?
- 6) No seu ponto de vista, as mães apresentam alguma resistência e/ou dificuldade em atender às suas orientações/instruções sobre os cuidados a serem realizados com os próprios filhos? Caso ocorra, quais são as alternativas adotadas para solucionar essa questão?
- 7) Quais são as atividades desenvolvidas com o intuito de estimular a participação das mães no processo terapêutico dos filhos? As mães apresentam alguma dificuldade em participar das atividades? Se sim, quais são os motivos?
- 8) Pela sua experiência, as mães levam informações obtidas em suas relações interpessoais, sobre o diagnóstico de paralisia cerebral, a fim de serem esclarecidas?
- 9) Em sua opinião, quais são os elementos resultantes da relação que podem ser estabelecidos entre essas mães?
- 10) Você gostaria de propor alguma sugestão, algum elemento, que propicie a constituição de uma rede de interação e solidariedade unindo as mães em torno de suas realidades e vivências?

ANEXO A

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Parecer nº. ETIC 360/08

**Interessado(a): Profa. Alcenir Soares dos Reis
Depto. de Teoria e Gestão da Informação
Escola de Ciência da Informação - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 17 de setembro de 2008, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado **"Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta para construção de redes de solidariedade"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. T. Marques Amaral', is written over a horizontal line.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**

ANEXO B

CARTA DE ANUÊNCIA

A Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde (UFMPS) do Hospital das Clínicas da UFMG, tem interesse em colaborar com o projeto de pesquisa intitulado "**ACESSO E DEMOCRATIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: uma proposta para construção de redes de solidariedade**" a ser desenvolvido por Alberth Sant'Ana Costa da Silva, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, da Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a orientação da Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis.

É oportuno esclarecer que a proposta de trabalho do mestrando visa apreender, a partir da ótica das mães, com filhos na faixa etária de 0 a 2 anos e com diagnóstico de paralisia cerebral, as contribuições advindas do acesso à informação em termos das relações, cuidados e trato com essas crianças, a dimensão de interlocução entre a ciência da informação e a área da saúde bem como detectar a viabilidade de se propor uma rede de solidariedade entre estes sujeitos.

Nesse sentido, as contribuições da Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde serão:

- 1) Fornecer informações quantitativas e/ou permitir o levantamento de dados, no Ambulatório Bias Fortes, no setor de terapia ocupacional infantil, relativos ao número de mães, com filhos na faixa etária de 0 a 2 anos e com categoria de diagnóstico de comprometimento motor, segundo a classificação do Gross Motor Function Classification System (GMFCS), a fim de estabelecer um mapeamento geral do universo da pesquisa e posterior seleção amostral;
- 2) Permitir a viabilidade de acesso as mães a fim de obter o Termo de Livre Consentimento e Esclarecido de forma a integrar os participantes da amostra na pesquisa;
- 3) Autorizar a realização por um período de sessenta dias, uma fase de observação, com vistas a compreender a dinâmica de atendimento e interlocução entre as mães;
- 4) Ter acesso as informações sobre a constituição e história da instituição;
- 5) Viabilizar, caso seja necessário, o espaço para realização de entrevista e depoimentos com as mães.

É importante ainda colocar que setor de terapia ocupacional infantil apresenta uma infraestrutura que atende as condições necessárias para o desenvolvimento da pesquisa ora apresentada e que estamos de acordo com as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, no sentido de tornar público os resultados advindos da pesquisa, sejam eles favoráveis ou não.

Esperamos, ao contribuir com esse estudo, que a resultante do mesmo possa promover uma maior interlocução entre os familiares, a equipe da Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde e vir a constituir-se uma rede de informações solidárias que poderá contribuir para o processo de reabilitação disponibilizado para esse público bem como para a qualidade de vida dos mesmos.

Nesse sentido, após a finalização da pesquisa, os responsáveis pela mesma se comprometem a apresentar os resultados para os profissionais, os familiares das crianças e interessados da Unidade Funcional Multiprofissional de Promoção a Saúde bem como desenvolver esforços para implementar as ações que poderão advir dos resultados do trabalho.

Atenciosamente,


Maria Ângela Felício
 Gerente da UFMPS
 Gerente U.F. Multiprofissional


Letícia Lage do Vale
 Terapeuta Ocupacional - CREFITO 6948-TO
 CPP 013.303.186-17 - Vice Coord. TO


Kênia Bisino
 Insc: 11785-x
 Gerente UFBF I
 HCK/UMG

ANEXO C

CARTA DE ANUÊNCIA

A Associação Mineira de Reabilitação (AMR) tem interesse em colaborar com o projeto de pesquisa intitulado **"ACESSO E DEMOCRATIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: uma proposta para construção de redes de solidariedade"** a ser desenvolvido por Alberth Sant'Ana Costa da Silva, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, da Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a orientação da Profa. Dra. Alcenir Soares dos Reis.

É oportuno esclarecer que a proposta de trabalho do mestrando visa apreender, a partir da ótica das mães, com filhos na faixa etária de 0 a 2 anos e com diagnóstico de paralisia cerebral, as contribuições advindas do acesso à informação em termos das relações, cuidados e trato com essas crianças, a dimensão de interlocução entre a ciência da informação e a área da saúde bem como detectar a viabilidade de se propor uma rede de solidariedade entre estes sujeitos.

Nesse sentido, as contribuições da AMR serão:


- 1) Fornecer informações quantitativas e/ou permitir o levantamento de dados, no Serviço Integrado de Reabilitação (SIR), relativos ao número de mães, com filhos na faixa etária de 0 a 2 anos e com categoria de diagnóstico de comprometimento motor, segundo a classificação do Gross Motor Function Classification System (GMFCS), a fim de estabelecer um mapeamento geral do universo da pesquisa e posterior seleção amostral;
- 2) Permitir a viabilidade de acesso às mães a fim de obter o Termo de Livre Consentimento e Esclarecido de forma a integrar os participantes da amostra na pesquisa;
- 3) Autorizar a realização por um período de sessenta dias, uma fase de observação, com vistas a compreender a dinâmica de atendimento e interlocução entre as mães;
- 4) Ter acesso às informações sobre a constituição e história da instituição;
- 5) Viabilizar, caso seja necessário, o espaço para realização de entrevista e depoimentos com as mães.

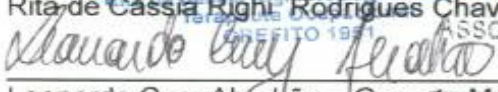
É importante ainda colocar que a AMR apresenta uma infraestrutura que atende as condições necessárias para o desenvolvimento da pesquisa ora apresentada e que estamos de acordo com as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, no sentido de tornar público os resultados advindos da pesquisa, sejam eles favoráveis ou não.

Esperamos, ao contribuir com esse estudo, que a resultante do mesmo possa promover uma maior interlocução entre os familiares, a equipe da AMR e vir a constituir-se uma rede de informações solidárias que poderá contribuir para o processo de reabilitação disponibilizado para esse público bem como para a qualidade de vida dos mesmos.

Nesse sentido, após a finalização da pesquisa, os responsáveis pela mesma se comprometem a apresentar os resultados para os profissionais, os familiares das crianças e interessados da AMR bem como desenvolver esforços para implementar as ações que poderão advir dos resultados do trabalho.

Atenciosamente, Associação Mineira de Reabilitação


 Rita de Cássia Righi Rodrigues Chaves – Coordenadora da Reabilitação.
 Associação Mineira de Reabilitação


 Leonardo Cury Abrahão – Gerente Médico
 Médico - Ortopedista
 CRM-MG 32.435

ANEXO D

PROJETO RECEBIDO NO CEP		CAAE - 0360.0.203.000-08	
Projeto de Pesquisa Acesso e democratização da informação para familiares de crianças com paralisia cerebral: uma proposta de construção de redes de solidariedade.			
Área(s) Temática(s) Especial(s) Não se aplica		Grupo	Fase Não se aplica
Pesquisador Responsável			
CPF 07458665653	Pesquisador Responsável Alcenir Soares dos Reis	 Assinatura	
Comitê de Ética			
Data de Entrega 30/07/2008	Recebimento:  Assinatura		

Este documento deverá ser, obrigatoriamente, anexado ao Projeto de Pesquisa.

ANEXO E

PADRÕES DE ATENDIMENTO DA AMR

- 01 – FT2 TO1 FO2
- 02 – FT2 TO2 FO1
- 03 – FT2 TO1 FO1
- 04 – FT1 TO2 FO2
- 05 – FT1 TO1 FO2
- 06 – FT1 TO1 FO1
- 07 – FTT 0,25 TO 0,25 FO 0,25
- 08 – FT3 TO2 FO1
- 09 – FT3 TO2 FO1
- 10 – FT1 T01
- 11 – FT2 T01
- 12 – FT2 T02
- 13 – FT3 TO1
- 14 – FT3
- 15 – FT2
- 16 – FT0,25
- 17 – TO1
- 18 – FT0,25 TO 0,25
- 19 – FT1
- 20 – TO2
- 21- TO1 FO1

LEGENDA:

- FO – Fonoaudiologia
- FT – Fisioterapia
- TO – Terapia Ocupacional

FREQUENCIA

- 0,25 – uma vez ao mês
- 1 – uma vez por semana
- 2 – duas vezes por semana
- 3 – três vezes por semana