



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**CAMPUS SOBRAL**

**MARIA AUXILIADORA FERREIRA ARAÚJO**

**AS REDES SOCIAIS DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS  
FAMÍLIAS**

**SOBRAL - CEARÁ**  
**2019**

MARIA AUXILIADORA FERREIRA ARAÚJO

AS REDES SOCIAIS DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS  
FAMÍLIAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Área de concentração: Gestão dos sistemas e serviços de saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira  
Lima Freitas

SOBRAL - CEARÁ

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- A69r Araújo, Maria Auxiliadora Ferreira.  
As redes sociais de apoio às crianças com deficiência e suas famílias / Maria Auxiliadora Ferreira  
Araújo. – 2019.  
87 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação  
em Saúde da Família, Sobral, 2019.  
Orientação: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.
1. Apoio social. 2. Família. 3. Crianças com deficiência. I. Título.

CDD 610

---

MARIA AUXILIADORA FERREIRA ARAUJO

AS REDES SOCIAIS DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS  
FAMÍLIAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.  
Área de concentração: Gestão dos sistemas e serviços de saúde.

Aprovada em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas (orientadora)  
Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

---

Profa. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva  
Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

---

Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza  
Universidade Federal do Paraná - UFPR

---

Profa. Dra. Rebeca Sales Viana  
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

A Deus, o grande maestro do universo.

Aos meus pais Euda e Enok

Aos meus amados irmãos.

Ao meus sogros Benjamim e Lucia Arruda.

Ao meu amado esposo Vassiliepe Arruda.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por ter permitido a conclusão deste projeto não somente acadêmico, mas de vida.

Aos meus pais, pela educação e carinho, por mostrarem que existia uma forma digna de vencer na vida. Obrigado por todos os esforços e por permitir que mesmo longe de vocês avançasse em direção a novos horizontes.

Aos meus irmãos, por sempre estarem do meu lado.

Aos meus sogros Benjamim e Lucia Arruda pelo apoio, presença constante em minha vida e por todo o carinho.

Ao meu amado esposo, Vassiliepe Arruda, por sempre ter auxiliado durante essa caminhada. Por ser sempre companheiro, forte, amável, enfim, pela sua existência em minha vida. Sei que não deve ter sido fácil suportar tanta ausência, mas assim como diz a canção: é por essa e por tantas razões que eu tanto te amo.

À diretora da rede municipal de ensino de Sobral, Profa. Ana Cristina Costa, pela compreensão e confiança.

À Universidade Federal do Ceará, por fornecer condições acadêmicas para a conclusão deste estudo.

À minha orientadora, Professora Dra. Cibelly Aliny Freitas, pela compreensão e por acreditar no meu potencial, pela disposição, atenção e sempre me fornecer condições de trabalho. Pelo ser humano maravilhosa que é, e sua grande capacidade de conduzir um grupo de pesquisa.

À direção do Centro de Reabilitação do Município de Sobral, por fornecer subsídios para a realização desta pesquisa.

Às amigas que o mestrado me presenteou, Etelvina, Mayara e Rayssa, por terem me recebido com tamanha amizade e pela companhia nos momentos de estudo.

Aos colegas de turma do mestrado, pelas reflexões.

As Professoras e também orientadoras Dra. Maria Adelane Monteiro e Dra. Verônica de Azevedo Mazza que contribuíram diretamente para construção de meu processo de aprendizagem.

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.”

(Madre Teresa de Calcutá)

## RESUMO

Doenças crônicas levam ao aparecimento de alterações no cotidiano da criança e da sua família. Tais transformações não são exclusivamente de cunho orgânico ou físico, podendo atingir aspectos emocionais e sociais em toda a família. É certo que para o cuidado da criança com deficiência as famílias necessitam de diferentes apoios. Neste contexto, as redes de apoio constituem-se como importantes ferramentas no auxílio ao enfrentamento do adoecimento. Desta forma, o presente estudo busca compreender como as famílias reconhecem a necessidade da rede social de apoio e sua inserção no cotidiano da criança com deficiência. Em adição, busca também mapear os elementos da rede social de apoio, descrevendo como as famílias de crianças com deficiências se apropriam destas organizações. A rede social de Sluzki está relacionada ao nicho interpessoal, estando em constante processo de construção, inclui família, amigos, relações de trabalho, estudo e comunitárias, sendo a soma de todas as relações que o sujeito percebe e vivencia como significativa. Essa rede é construída no formato de um mapa mínimo das relações (MMR) o qual visa retratar a composição, distribuição, bem como as características específicas das relações que formam a rede pessoal de um sujeito. A presente pesquisa possui natureza descritiva, de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, a qual foi desenvolvida com famílias de crianças com deficiências acompanhadas pelo Centro de Reabilitação de um município da Região Norte do Estado do Ceará. A coleta de dados foi realizada pela aplicação de entrevistas semiestruturadas, as quais foram realizadas com familiares das crianças com deficiência. Já a caracterização da amostra foi realizada através da coleta de dados sócio-demográficos dos participantes. Os dados obtidos nas entrevistas foram analisados através do emprego da técnica de análise de conteúdo de Bardin e emergiram dessa análise as categorias mapa mínimo das relações de Sluzki, acesso das famílias às redes de serviços, serviços utilizados pelas crianças, lazer das crianças e necessidades da criança e sua família. As redes sociais mostraram-se como importantes recursos utilizados pela família na busca de acolhimento de suas angústias e maior qualidade de vida para a criança com deficiência e sua família. Os resultados confirmaram que o cotidiano da família sofre significativas alterações com o nascimento da criança com deficiência, necessitando de novos comportamentos adaptativos. Foi evidenciado que a mãe permanece sendo a principal cuidadora da criança com deficiência, havendo centralidade na responsabilidade pelo cuidado integral da criança. As famílias apresentam conhecimentos frágeis sobre os recursos aos quais têm direito. Reconhecem a importância do lazer, uma vez que contribui para o desenvolvimento da criança. No entanto, limita-se em grande parte a brincadeiras em parquinhos e praças. A



principal demanda apresentada pelas famílias relaciona-se com a educação escolar, uma vez que acreditam que a escola não está preparada para acolher as crianças com deficiências. É importante destacar que o conhecimento das condições subjetivas e objetivas que permeiam a vida destas famílias e crianças com deficiência contribui para o planejamento de cuidado singular, de modo que se traduza em impactos positivos sobre a qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Apoio social; relações familiares; crianças com deficiência.

## ABSTRACT

Chronic diseases lead to changes in the daily life of the child and the whole family. Such transformations are not limited to organic or physical nature, being able to reach emotional and social aspects throughout the family. It is true that for the care of children with disabilities families need different supports. In this context, support networks are important tools in helping to cope with illness. This study seeks to understand how families recognize the need of social support networks and their insertion in the daily life of children with disabilities. In addition, it also seeks to map the elements of the social support network, describing how families of children with disabilities appropriate these organizations. Sluzki's social network is related to the interpersonal niche, being in constant process of construction, including family, friends, work, study and community relations, being the sum of all the relations that the subject perceives and experiences as meaningful. This network is built in the form of a minimum map of relations (MMR), which aims to portray the composition, distribution, and the specific characteristics of the relationships that form the personal network of a subject. The present research has a descriptive nature, with a qualitative approach of the case study type, which was developed with families of children with disabilities accompanied by the Rehabilitation Center of a municipality in the Northern Region of the State of Ceará, Brazil. Data collection was performed through the application of semi-structured interviews, which were performed with relatives of children with disabilities. The characterization of the sample was performed through the collection of socio-demographic data of the participants. The data obtained in the interviews were analyzed through the use of the Bardin's content analysis technique and the categories mapping of Sluzki's relations, family access to service networks, services used by children, leisure of children and needs of the child and his or her family. Social networks have proved to be important resources used by the family in the search for the reception of their anxieties and a higher quality of life for the disabled child and family. The results confirmed that the daily life of the family undergoes significant changes, necessitating new adaptive behaviors. It was evidenced that the mother remains the main caregiver of the child with disability, having centrality in the responsibility for the integral care of the child. The families have weak knowledge about the resources to which they are entitled. They recognize the importance of leisure, since it contributes to the development of the child. However, it is largely limited to play in playgrounds and squares. The main demand presented by families is related to school education, since they believe that the school is not prepared to accommodate children with disabilities. It is important to highlight that knowledge of the subjective and objective

conditions about the lives of these families and children with disabilities contributes to the planning of singular care, so that it translates into positive impacts on the quality of life.

**Keywords:** Social support; family relations; disabled children.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Funções de uma rede social de apoio.....	46
Quadro 2 - Características do vínculo da rede social de apoio .....	47

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos participantes (entrevistados) da pesquisa. Sobral, Ceará, 2019 .....	53
Tabela 2 - Perfil das crianças participantes da pesquisa. Sobral, Ceará, 2019.....	56
Tabela 3 - Deficiências diagnosticadas nas crianças do universo da pesquisa. Sobral, Ceará, 2019 .....	57

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Rede e apoio social .....	39
Figura 2 - Rede social de Bard e Cano .....	40
Figura 3 - Apoio social segundo Bard e Cano .....	41
Figura 4 - Rede social de apoio .....	41
Figura 5 - Rede de apoio social segundo Leônidas .....	42
Figura 6 - Mapa de rede segundo Sluzki (1997) .....	44
Figura 7 - Rede social e características estruturais .....	45
Figura 8 - Redes de apoio pós análise das entrevistas.....	59
Figura 9 - Mapa mínimo das relações (MMR) da rede social de apoio das famílias de crianças com deficiências, Sobral, Ceará, 2019 .....	60
Figura 10 - Principais recursos utilizados pelas famílias e crianças com deficiências .....	65
Figura 11 - Principais serviços utilizados pelas famílias e crianças com deficiências	68
Figura 12 - Opções de lazer que a família costuma oferecer a criança com deficiência .....	70
Figura 13 - Demandas relatadas por familiares de crianças com deficiências, Sobral, Ceará, 2019 .....	72

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

SUS Sistema Único de Saúde

UFPR Universidade Federal do Paraná

GEVS Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde

UVA Universidade Estadual Vale do Acaraú

PSF Programa de Saúde da Família

TEA Transtorno do Espectro Autista

DSM-V Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

APA American Psychiatry Association

CNPq Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

MMR Mapa mínimo da relações

CIAIQ Congresso Ibero Americano em investigação qualitativa

ISBN International standard book number

UNICEF Fundo das Nações Unidas para a Infância

CEP Comitê de ética em pesquisa

CE Ceará

OMS Organização mundial de saúde

CID Classificação internacional de doenças

PC Paralisia cerebral

DK Doença de Kawasaki

E Entrevistado

CEO Centro de especialidades odontológicas

CR Centro de reabilitação

APAE Associação dos pais e amigos dos excepcionais

CAPS Centro de atenção psicossocial

INSS Instituto Nacional do Seguro Social

BPC Benefício de prestação continuada

TA Tecnologia assistiva

CSF Centro de saúde da família

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	17
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	21
<b>2.1</b>	<b>Geral</b> .....	22
<b>2.2</b>	<b>Específicos</b> .....	22
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	22
<b>3.1</b>	<b>Aspectos teóricos, históricos e conceituais da rede social de apoio</b> .....	22
<b>3.1.1</b>	<b>Artigo: Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência</b> ..	31
<i>3.1.1.1</i>	<i>Rede social de apoio: um caminho para o enfrentamento da deficiência</i> ..	33
<i>3.1.1.2</i>	<i>Os desafios da família na convivência com a deficiência</i> .....	35
<b>3.2</b>	<b>Redes de apoio no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)</b> .....	37
<b>3.3</b>	<b>Rede Social e Mapa Mínimo das Relações (MMR)</b> .....	39
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b> .....	49
<b>4.1</b>	<b>Tipo de estudo/abordagem</b> .....	49
<b>4.2</b>	<b>Cenário do estudo</b> .....	49
<b>4.3</b>	<b>Participantes do estudo</b> .....	50
<b>4.4</b>	<b>Coleta de dados</b> .....	50
<b>4.5</b>	<b>Análise dos dados</b> .....	51
<b>4.6</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	52
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	53
<b>5.1</b>	<b>Perfil das famílias e das crianças com deficiência</b> .....	53
<b>5.2</b>	<b>Redes sociais de apoio às famílias e crianças com deficiências: análise em categorias</b> .....	59
<i>5.2.1</i>	<i>Mapa mínimo das relações de Sluzki: síntese da rede social de apoio</i> ...	59
<b>5.3</b>	<b>Acesso das famílias de crianças com deficiências às redes de serviços</b> ....	64
<b>5.4</b>	<b>Serviços utilizados pelas crianças com deficiências e suas famílias</b> .....	67
<b>5.5</b>	<b>Lazer das crianças com deficiência e suas famílias</b> .....	69
<b>5.6</b>	<b>Necessidades de atenção da criança e sua família</b> .....	72
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	75
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	77
	<b>APÊNDICES</b>	



## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, embora tenha surgido diversos programas e políticas com o intuito de melhorar a qualidade da saúde ofertada à população, no cenário atual, ressalta-se as necessidades de atenção às crianças com condições crônicas de saúde, uma vez que estas apresentam problemas que demandam tratamento contínuo, de longa duração, exigindo cuidados permanentes. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002), condições crônicas são aquelas que envolvem problemas de saúde que persistem com o tempo e requerem algum tipo de gerenciamento e cuidados permanentes.

Esses agravos podem se traduzir em limitações no desenvolvimento infantil normal, determinando condições crônicas. As mudanças na vida da criança e da sua família, ao se depararem com a doença crônica não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente. Podem igualmente significar em alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações. Além disso, a família pode apresentar despreparo psicológico para o enfrentamento da condição crônica na infância, desfavorecendo a adaptação da criança e da própria família à nova situação (SILVA *et al.*, 2010). Portanto, o conjunto destas condições desperta para a necessidade de atenção especial à criança e a família de forma contínua e frequente por profissionais de saúde devido às repercussões que afetam o processo de crescimento e desenvolvimento, e o cotidiano de todos os membros da família.

Segundo Barbosa *et al.* (2009), quando os pais recebem o diagnóstico de que a criança apresenta uma condição crônica, essa nova situação pode traduzir-se em fortes modificações na rotina da família, impactando diretamente nas relações intrafamiliares, e assim ocasionando uma variedade de comportamentos e sentimentos negativos relacionados a sensação de incapacidade do cuidar a criança, despertando sentimentos de culpa, insegurança, medo e ansiedade.

Para o cuidado das crianças com deficiência é preciso maior interação dos profissionais de saúde com a família. Para tanto, é preciso conhecer as condições objetivas e subjetivas que permeiam a vida destas. Esta compreensão pode subsidiar o planejamento de ações voltadas para um cuidado singular, pois as tarefas designadas ao cuidador, muitas vezes sem orientação adequada, além do frágil suporte das instituições que atendem a esta criança, têm impacto sobre a qualidade de vida de ambos. É essencial dispor de conhecimento aprofundado para melhor compreender as famílias de modo que as intervenções sejam também, no sentido de apoiá-las, assim como mostrar estratégias para minimizar o impacto das condições crônicas em suas vidas.

As intervenções dirigidas a este público precisam ser intensivas, abrangentes e contínuas. Nesse sentido, a participação das famílias deve ser um ponto de destaque, visto ter um papel preponderante, uma vez que colabora no cuidado à criança.

A família sente-se estigmatizada em muitas situações, desestruturando-se em níveis de intensidades variáveis, os quais estão relacionados com o grau de desenvolvimento (aceitação e conhecimento sobre a deficiência) em que a família se encontra. “Acolher e apoiar a família, oferecer orientações claras, mostrar alternativas e possibilidades para otimizar o desenvolvimento da criança são possibilidades de abertura e suavização de um caminho, certamente difícil, que pais e criança devem percorrer” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p. 73).

Acredita-se que, além das práticas de cuidado com a criança, a família necessita de apoio para responder de forma adequada às necessidades de interdependência do indivíduo (MILBRATH *et al.*, 2011). Este suporte pode advir de elementos que tecem a rede social de apoio da família para o cuidado da criança. As redes sociais de apoio são consideradas o arcabouço de relações entre sujeitos que estão conectados por laços afetivos e, nelas, ocorre trocas subjetivas e objetivas, que as tornam reais (SLUZKI, 2010).

É reconhecidamente desafiador em especial para a família estar apto a lidar com os vários tipos de deficiência, transtorno ou qualquer outra dificuldade que seja julgada como fora da normalidade. Nesta perspectiva, o presente estudo se propõe a investigar o conhecimento das famílias acerca de políticas públicas voltadas ao indivíduo deficiente, e o modo como as famílias buscam e compreendem as redes de apoio.

As famílias necessitam de diferentes apoios em sua trajetória, sejam de caráter afetivo, econômico e, principalmente, da equipe responsável pela reabilitação e tratamento da criança. Nesse contexto, os apoios e as redes sociais se mostram benéficas à saúde e ao bem estar de todos que compõem a família. Assim sendo, percebe-se que a vivência no ambiente familiar de uma doença, pode vir a alterar de modo significativo a maneira de pensar e agir de seus integrantes, podendo contribuir para o surgimento de severas modificações na rotina familiar, incluindo possibilidades elevadas para o desencadeamento de doenças de origem emocional, Barbosa *et al.* (2009).

Diante desse contexto, a família busca ajuda em variados espaços, uma tentativa de acolhimento de suas angústias e maior qualidade de vida para a criança, bem como para os demais membros da família. As redes sociais de apoio disponibilizadas pelo Sistema Único de Saúde são possibilidades exploradas pelas famílias que buscam apoio.

As redes sociais de apoio às famílias de crianças com deficiências têm sido um dos objetos de estudo de um projeto multicêntrico financiado pelo Conselho Nacional de

Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), o qual vem sendo executado pelas Universidades Federais do Paraná (UFPR) e do Amapá, em parceria com a Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), representada pelo grupo de pesquisa em vulnerabilidade e saúde (GEVS).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2012), um total de, aproximadamente, 46 milhões de brasileiros, equivalendo a 23,9% da população total, apresenta algum tipo de deficiência, seja esta visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Portanto, a presente pesquisa surge a partir da necessidade despertada por tais índices alarmantes. No cenário das doenças crônicas, estão inseridos os mais diversos tipos de deficiências e ou limitações que interferem no desenvolvimento normal da criança e nas relações sociais do sistema familiar. O contingente populacional que tem pelo menos uma das deficiências investigadas pelo Censo de 2010 revela que sua prevalência é bastante alta na população brasileira e se distribui por todos os grupos etários. No entanto, os dados demonstram acentuado aumento nas faixas etárias de 5 a 9 anos e de 40 a 44 anos (BRASIL, 2012).

Sistematicamente, a discussão dos diferentes aspectos da saúde da família, focando na saúde da criança, cuidado à família e políticas públicas de atenção à família, mostram-se relevantes. De fato, é possível reconhecer sua importância para o cuidado das famílias constituídas com crianças com deficiências. Diante de tal prerrogativa, a presente pesquisa impacta positivamente junto aos profissionais de saúde, principalmente como forma de subsidiar informações concretas para planejamento da atenção, auxiliando na elaboração de estratégias de orientação e assistência às crianças com deficiência e seus cuidadores, uma vez que visa potencializar o cuidado a estas famílias.

Ressalta-se que o conhecimento das condições objetivas e subjetivas que permeiam a vida destas famílias poderá contribuir para o planejamento de um cuidado singular, de modo que este traduza-se em impactos positivos sobre a qualidade de vida das crianças e famílias. No que se refere ao Sistema de Saúde do município estudado, este terá como principal benefício o acesso as informações estratégicas, as quais poderão ser utilizadas como base para a construção de planejamento estratégico voltado para as crianças com deficiências, famílias e profissionais de saúde, podendo também influenciar na consolidação de políticas públicas de atenção a criança com deficiência.

Nesse sentido, a presente proposta tem como um de seus principais pilares, a compreensão da organização das redes sociais de apoio as quais as famílias de crianças com deficiência têm acesso.

Assim sendo, a principal questão norteadora é: Como as redes de apoio social das

famílias compostas com crianças com deficiência são estruturadas e desempenham suas funções?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Compreender a organização e as funções da rede social de apoio às famílias de criança com deficiência.

### **2.2 Específicos**

- Caracterizar dados sócio-demográficos de famílias de crianças com deficiências;
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias de crianças com deficiências;
- Descrever como as famílias de crianças com deficiências utilizam as redes sociais de apoio.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Aspectos teóricos, históricos e conceituais da rede social de apoio

Compreender o modo como as pessoas interagem, vem se mostrando como um importante recurso, visto permitir a análise dos diversos fenômenos subjetivos envolvidos, caracterizando as redes sociais (GOMIDE, SCHUTZ, 2015). É válido salientar que através do conhecimento das articulações das interações é possível analisar como as relações afetam os sujeitos, como estes se sentem diante das mais diversas situações de seu cotidiano. Os rearranjos das relações nesse âmbito como dizem os referidos autores podem ou não ser benéficos, variando conforme o contexto e os indivíduos envolvidos.

O conceito de rede social distingue-se do de grupo, sendo empregado por Bianco *et al.* (1987) para descrever como as noções de igualdades de classes eram usadas e de que maneira os sujeitos utilizavam os laços pessoais, sendo eles de parentesco e amizade em uma cidade norueguesa.

A noção de rede social está sendo desenvolvida na Antropologia Social tendo em vista a análise e descrição daqueles processos sociais que envolvem conexões que transpassam os limites de grupos e categorias. As conexões interpessoais que surgem a partir da afiliação a um grupo fazem parte da rede social total tanto quanto aquelas que vinculam pessoas de grupos diferentes (BIANCO *et al.*, 1987, p. 163).

O conceito de rede social nesse sentido está relacionado a diferentes situações, o indivíduo nesse âmbito é um ser que quando em envolvimento de relações interpessoais vai além, transpassando fronteiras. Os sujeitos portanto irão articular-se por meio de interações e não por composições egocêntricas (ENNE, 2004).

As redes sociais atualmente são também redes de comunicação e interação envolvendo linguagem simbólica, limites culturais e relações de poder, sendo capazes de expressar através de suas interações sociais entre outras, explicações de problemas atuais, sendo nesse sentido uma nova forma de conhecer, pensar bem como conceituar a realidade social (FIALHO, 2015).

Ao referir-se as redes sociais espontâneas ou naturais o autor assim descreve “o que distingue as redes sociais das redes espontâneas e naturais reside na intencionalidade dos relacionamentos e nos objetivos comuns estabelecidos entre os elementos que nelas interagem” (FIALHO, 2015, p. 62). Para o autor em uma rede social os atores, os nós e as ligações é que permitem visualizar de maneira gráfica, uma espécie de radiografia do modelo da estrutura social.

Atualmente mostra-se bastante comum nas análises da sociedade o conceito de rede

enquanto nova forma de socialização e fluxo informacional dentro de uma vertente mais global, havendo no entanto uma variedade de possibilidades teóricas geradas a partir desse conceito para determinar os tipos de relações sociais, nesse ensejo o conceito de rede é normalmente pensado como um tipo de sistema de inter-relação social distinto do grupo (ENNE, 2004).

Nesse contexto a análise de uma rede deve mostrar os limites bem como estruturas internas do grupo, o conceito de rede é indispensável na discussão referente a situações de relações interpessoais que vão além das fronteiras de um determinado espaço/local (BIANCO *et al.*, 1987).

Enne (2004 *apud* BIANCO *et al.*, 1987) traz o conceito de dois tipos de rede, “redes sociais totais”, compreendida como aquela que pode ser associada a estrutura social, sendo a rede uma abstração de primeiro grau da realidade, contendo maior informações sobre a totalidade da vida social de uma determinada comunidade e as “redes parciais” compreendidas como uma extração de uma rede total, levando em consideração critérios que sejam aplicados a rede total, um indivíduo por exemplo dentro de uma rede pode ser tomado como referência para pensar a sua composição, podendo ser possível medir graus de associação entre os componentes, nesse sentido uma rede seria compreendida como uma construção social de relações sendo elas de grandezas diferentes, mas que possibilitariam o contato entre os diferentes indivíduos que a compõem.

As redes de interação social encontradas nas sociedades complexas podem também ser percebidas como redes de interação cultural, visto que as trocas ocorrem a partir de movimentos contínuos entre os diferentes atores sociais, que tendem a se reorganizarem conforme os contextos de interação, nesse sentido as interações sociais e culturais seriam constantemente construídas e desconstruídas, variando conforme as demandas contextuais (ENNE, 2004).

Falar em redes é certamente uma tentativa de clarificar um conceito que mostra-se com certa polissemia, nos remetendo a uma multiplicidade de sentidos, no contexto atual as redes sociais atravessam uma variedade de ângulos e fenômenos sociais, é válido ressaltar que o conceito de redes apresenta uma dinâmica descritiva, bem como explicativa dos mais variados fenômenos sociais, nesse sentido é válido salientar a diferença entre as concepções de rede e rede social (FIALHO, 2015).

Segundo Fialho (2015) o conceito de rede social surge em 1954 com o antropólogo britânico John Barnes que analisou a relevância da amizade, bem como do parentesco e vizinhança como relações informais e interpessoais na integração dos pescadores de uma pequena comunidade. Nesse sentido o que diferencia as redes sociais das redes espontâneas e naturais é a intencionalidade dos relacionamentos e os objetivos que são comuns aos que num

determinado espaço interagem. O conceito de redes sociais no entanto, tem sido utilizado de diferentes modos e sentidos, no sentido metafórico como sendo uma rede de relações interpessoais ou intergrupais, mas também pode ser compreendida como um instrumento de análise de redes e conexões, sendo elas classificadas em seu número, intensidade e qualidade.

A análise de redes sociais segundo Fialho (2015) tem origem em diferentes teorias entre elas a antropológica, psicológica e sociológica, bem como em teorias matemáticas. É válido salientar que “os conceitos fundamentais relacionados a rede social são os atores, os nós e as ligações que nos permitem, através da visualização gráfica, uma radiografia da estrutura social” (FIALHO, 2015, p. 64).

As redes de apoio são certamente importantes recursos que ajudam no enfrentamento ao processo de adoecimento, em especial nos casos onde há a manifestação da doença crônica, visto que requer apoio por maior período. Nessa situação é exigido da família maior atenção à criança, podendo esse cuidado ser estendido a todos os demais membros da família, não ficando a responsabilidade apenas no cuidador.

Para Lopes (2015, p. 28) “as famílias não têm percepção dos recursos disponíveis para dar resposta as suas necessidades, contudo uma boa adaptação da família a eventos estressantes reside na sua habilidade em partilhar preocupações, em reconhecer a necessidade desses recursos e em usá-los”. As rotinas familiares podem sofrer diversas alterações em graus diferentes. Segundo Souza (2015, p. 14) “a família precisa reestruturar o seu cotidiano a fim de reaprender a cuidar da criança ou adolescente, integrando o cuidado a tarefa diária da família”. Esse reaprender implica também no surgimento de novas responsabilidades à toda família.

A existência de uma rede de apoio oferece a família e a criança um suporte, de modo que venha atender as necessidades deste público, no entanto é bastante comum o desconhecimento por parte da família dos recursos disponíveis, em especial, a falta de conhecimento acerca de políticas públicas voltadas à pessoa deficiente (LOPES, 2015).

Segundo Souza (2015, p. 15) “uma rede social inclui todas as relações que um indivíduo e/ou sua família possuem e são percebidas por ele como significativas, sendo estes vínculos que criam a identidade social do sujeito”. É notória a necessidade acerca da percepção da importância das redes sociais de apoio, pois elas contribuem junto a toda família para o surgimento e estabelecimento de relações familiares pautadas no bem-estar.

Segundo Lopes (2015) as redes de apoio, suporte formal, sendo ele formado pelos profissionais e serviços de saúde, parece ter maior impacto sobre possíveis relações com o estresse do que o suporte informal, no entanto tal afirmativa se mostra variável. A eficácia



desses recursos ofertados pelas redes de apoio variam conforme a necessidade da família, será maior e melhor quando consegue atender a demanda solicitada.

A criança deficiente está sujeita ao desenvolvimento de sequelas por doenças crônicas, fato que poderá ser agravado pelas limitações físicas e comportamentais inerentes à doença. Assim exige-se da criança e de sua família o desenvolvimento de adaptações que possam se converter em modos distintos de enfrentamento.

A família, ao se deparar com o diagnóstico de uma criança com uma condição crônica, pode vir a apresentar certas dificuldades, principalmente por se tratar de uma singularidade, e não saber lidar com esse tipo de situação. A partir daí, a família poderá desenvolver comportamentos considerados inadequados e que não contribuirão para o desenvolvimento da criança. Neste sentido existe uma instabilidade de algo ainda maior: a dinâmica familiar.

Para Nóbrega e colaboradores (2010, p. 432) “quando a cronicidade afeta uma criança, a família sente-se responsável em amenizar os efeitos da doença, de modo a promover um desenvolvimento e crescimento o mais satisfatório possível”. A família, portanto, busca uma reinvenção da convivência com a criança e sua condição crônica, almejando equilibrar a dinâmica familiar. Para tanto, busca ajuda nos mais variados espaços, na tentativa de encontrar qualidade para o desenvolvimento da criança e da convivência familiar.

A família que tem uma criança com deficiência, por exemplo, enfrentará grandes desafios, pois o cuidado que a criança requer pode, muitas vezes, se mostrar árduo para a família, fazendo com que estes despertem para a necessidade de procurar ajuda para suas demandas, as quais podem ser de diversas naturezas, inclusive pessoais. Tais apoios devem contribuir de maneira significativa para o bem-estar da família e da criança.

Nesse sentido, é de fundamental importância que as redes de apoio as quais a criança e a família tenham acesso contribuam para o enfrentamento da deficiência. Para Barbosa *et al.* (2009), o apoio de uma equipe multiprofissional mostra-se também necessário, visto proporcionar aos cuidadores e/ou familiares acompanhamento e orientação na compreensão do processo terapêutico.

Segundo Nóbrega *et al.* (2010, p. 432) “a rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica”. Nesse ensejo os profissionais que formam essa rede de apoio, devem ofertar, de modo muito claro e preciso, um trabalho que venha fortalecer os mecanismos de enfrentamento e contribuição para a construção de uma convivência familiar pautada no afeto, respeito e carinho.

As redes de apoio favorecem convivência harmoniosa e adaptação menos traumática, visando o equilíbrio familiar e a qualidade de vida da criança em condição crônica e dos demais membros familiares. O autor supracitado, ao referir-se ao tema, relata que a condição crônica por ser difícil de ser enfrentada pela família, requer uma rede social de apoio, para não gerar um desequilíbrio em todo o grupo familiar, influenciando de maneira negativa na saúde de toda a família, inclusive na da criança.

Segundo o relatório intitulado Situação Mundial da Infância (UNICEF, 2013), crianças com deficiências enfrentam desafios adicionais se comparados com crianças em condições normais, isso em consequência de suas limitações e das inúmeras barreiras que a sociedade coloca em seu caminho. Encontram também diferentes formas de exclusão, vindo a ser afetadas por elas em diversos níveis, com variáveis relacionadas com o tipo de deficiência, região onde habitam, cultura e classe social. O relatório aponta uma estimativa global de que aproximadamente 93 milhões de crianças, uma a cada vinte crianças em idade de até 14 anos, vivem com algum tipo de deficiência moderada ou grave. No entanto, é preciso cautela para a análise destes dados, uma vez que as definições de deficiências variam em função do lugar e período histórico.

Segundo Sá e Rabinovich (2006, p. 69) “a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo — pais, crianças e demais familiares”. Isso requer, portanto, uma rede de apoio que acolha a família, oferecendo-lhe conhecimentos que favorecerão o desenvolvimento da criança e propiciarão a construção de um ambiente familiar equilibrado e tranquilo.

Para Pádua e Rodrigues (2013, p. 2321) “as instituições voltadas para o apoio às famílias de pessoas com deficiência são essenciais para o processo de adaptação e desenvolvimento tanto do paciente em si como de seus familiares”. Isso acontece pelo fato de se reconhecer que a família exerce fortes influências sobre a criança, fazendo-a sentir-se aceita e segura.

Já Lopes (2015 *apud* MCWILLIAM *et al.*, 1995) afirma que o grau de eficácia dos suportes oferecidos pelas redes de apoios às famílias variam conforme a relação desse serviço oferecido e a necessidade real da família, que requer dos profissionais informações precisas e que contribuam para sua autonomia e tomada de decisões.

Nesse sentido, Padua e Rodrigues (2013) pontuam que a adaptação familiar em relação ao surgimento de um novo cotidiano, sendo este resultante dos cuidados a pessoa com deficiência é um processo custoso, visto apresentar uma série de aspectos, ideias frustradas, gerando muitas vezes o luto, e, desta forma, desafiando a família a buscar a melhor maneira possível se de lidar com as dificuldades geradas pela condição da deficiência.

Até mesmo a terminologia deve ser observada, pois segundo Sá e Rabinovich (2006, p. 68, grifo nosso) “ao longo do desenvolvimento da história humana, os deficientes foram chamados de **inválidos**, termo que significa ‘indivíduo sem valor’, ou seja, o inválido era tido como socialmente inútil, um fardo para a família e para a sociedade”. Percebe-se quanto a sociedade é excludente, ao compreender o ser humano com deficiência sob uma perspectiva estigmatizada e preconceituosa, um ser dotado de incapacidades. Historicamente em nosso país as pessoas com deficiências são vítimas de exclusão na sociedade, isso ocorre por conta da própria deficiência, do preconceito, bem como pela pobreza.

É perceptível também que, mesmo no cotidiano, as dificuldades ainda se mostram presentes. Tal fato pode estar relacionado, principalmente, com o desconhecimento sobre as deficiências e suas implicações sobre o desenvolvimento da criança, bem como a dinâmica do ensino familiar. É evidente que a deficiência exerce inúmeras influências, variando de forma e intensidade não apenas sobre a criança, mas também a todos aqueles de seu convívio social, pois é no ambiente familiar no qual a criança está inserida que ela estabelece suas primeiras relações afetivas, e isso irá contribuir para a formação da autoconfiança, bem como do desenvolvimento.

Para Barbosa e colaboradores (2009), o ambiente familiar se apresenta como sendo o espaço inicial de socialização da criança, sendo que esse ambiente também é o que sofre mudanças com o nascimento de uma criança deficiente em diferentes aspectos: reações, sentimentos, estrutura e funcionamento dos membros da família. Diante da nova e inesperada situação, a família busca apoio nos profissionais da área de saúde, solicitando informações acerca da deficiência da criança. Trata-se de uma busca para amenizar possíveis angústias, numa tentativa de compreender de forma mais ampla a situação. “O apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto, mostrando as possibilidades positivas, e não somente os aspectos negativos, configurando-se em importante papel junto a essas famílias” (BARBOSA *et al.*, 2009, p. 407).

Os autores supracitados fazem uso do termo “suporte social” para referirem-se as pessoas ou grupos de pessoas, bem como organizações que possam oferecer algum tipo de auxílio e assistência necessária a uma outra pessoa. Tal suporte pode, inclusive, variar, constituindo-se em: informação útil, alguém para escutar, encorajamento entre outros. Nesse ensino, o suporte social vem contribuir para a continuidade de comportamentos saudáveis com manutenção e promoção de sua saúde.

Ainda segundo as autoras supracitadas, há quatro tipos de suporte social: o emocional, sendo ele relacionado ao cuidado ou mesmo simpatia de uma pessoa para com outra; o de

informação voltada ao conhecimento; o material, que é caracterizado por provisão e oferecimento de recursos financeiros, bem como livros, passagens, entre outros; o de avaliação, sendo ele um *feedback* ao sujeito sobre o modo como está agindo, promovendo uma retroalimentação das atitudes.

Desta forma, percebe-se que a família acaba que por ter uma sobrecarga adicional em todos os níveis, o social, psicológico e financeiro, necessitando acessar a rede social de suporte. “A literatura demonstra que as famílias necessitam de diferentes tipos de apoio em sua trajetória, podendo ser afetivo, econômico e, principalmente, da equipe responsável pela reabilitação e tratamento da criança...” (BARBOSA *et al.*, 2009, p. 410). Nesse contexto os apoios, bem como as redes sociais se mostram benéficas à saúde e ao bem estar de todos que compõe a família.

Barbosa *et al.* (2016) relatam que as famílias, assim como as crianças que apresentam necessidades especiais, necessitam de uma rede social que seja bem estabelecida. As autoras, ao referirem-se as redes sociais, comentam que é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos, como igrejas e instituições de saúde” (BARBOSA *et al.*, 2016, p.61). Nesse ensejo a rede de apoio visa a interação entre as pessoas via estabelecimento de vínculos sendo eles de amizade ou profissional que podem fornecer apoio de ordem material, emocional e afetivo, podendo vir a contribuir para o bem-estar dos sujeitos, assim como construção de condições que venham fortalecer a prevenção e a manutenção da saúde.

O atual desenvolvimento científico e tecnológico vem se mostrando de grande valia nos casos de diagnóstico precoce das doenças, bem como o uso de uma terapêutica adequada busca o controle de sua evolução e cura, no entanto mesmo diante desses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem uma variedade de alterações, incluindo orgânicas, emocionais e sociais, exigindo dessa forma cuidados e adaptação constantes (VIEIRA; LIMA, 2002). Para as referidas autoras “a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

Segundo Marcon *et al.* (2007) o surgimento de qualquer doença vem afetar diretamente o grupo social no qual o paciente encontra-se inserido, sendo a família o primeiro grupo, desenvolvendo uma rotina em favor da criança, construindo a partir dessas vivências um relacionamento, muitas vezes de renúncia e de doação.

Quando uma família vivencia uma realidade onde está inserida uma criança com deficiência, todo seu cotidiano modifica-se, seu funcionamento passa a ocorrer de modo diferente, surgindo no âmbito familiar uma variedade de novos comportamentos que sejam

adaptados a nova realidade. Diante desse contexto faz-se necessário o uso de estratégias que visem o enfrentamento, sendo válido salientar que essas estratégias dependem também do apoio e das redes sociais as quais a criança e a família estão inseridas (VIEIRA; LIMA, 2002).

“A rede social é a estrutura pessoal ou grupal por meio da qual o apoio social, aspecto funcional das relações dessa rede, pode fluir, o apoio social influencia no bem-estar emocional” (ARAÚJO *et al.*, 2013, p. 676). É diante desse contexto que a rede social assume sua importância, mostrando-se como um recurso extremamente válido que auxiliará a família no enfrentamento da nova realidade, contribuindo para o bem estar de toda a família, que em muitos casos carece dos mais variados auxílios, incluindo a falta de conhecimento sobre a doença da criança e modelos de intervenção, ou seja, não sabem como lidar com a criança. Para as autoras a rede social a qual a família de crianças com doença crônica tem acesso pode ser considerada uma estratégia para melhorar sua qualidade de vida.

Não é incomum observar na mãe uma centralidade da responsabilidade pelo cuidado, isso pode contribuir para uma desintegração familiar, visto que a mãe precisa se dedicar às mais variadas necessidades da criança doente, fazendo com que ausente-se do lar por longos e indeterminados períodos de tempo, a mãe sobrecarregada, ainda precisa lidar com diversas reações oriundas dos demais membros da família, sendo elas relacionadas a dificuldades na aceitação e falta de compartilhamento dos cuidados à criança, a tristeza também é bastante comum nesses casos, visto que a mãe apresenta sentimentos de culpa visto que precisa deixar os demais filhos sob os cuidados de algum outro integrante da rede, normalmente esse papel é ocupado pelos avós (ARAÚJO *et al.*, 2013).

A constante (des)organização da dinâmica familiar devido à doença crônica deve ser considerada como demanda, e é importante que a rede social apoie a família para a co-responsabilização dos envolvidos, encorajando o revezamento dessas pessoas no cuidado à criança, a fim de estimular a aceitação da doença por parte dos irmãos saudáveis, delegando pequenas responsabilidades no cuidado com o irmão doente, além de envolver a família em grupos colaborativos que desenvolvam atividades de educação em saúde que os orientem quanto aos aspectos que envolvem a doença, o tratamento e os cuidados (ARAÚJO *et al.*, 2013, p. 680).

Atualmente vem crescendo o interesse da ciência em compreender como os atores interagem e como as redes sociais se configuram e crescem, já que estas permitem analisar fenômenos singulares (GOMIDE, SCHUTZ, 2015). Borges e Faria (2017) referindo-se a Sluzki (1997) trazem algumas considerações importantes sobre as redes sociais.

Rede social significativa compreende o conjunto de todas as relações que um sujeito entende como significativas ou diferenciadas das demais relações estabelecidas, configurando-se como o grau relacional interpessoal e contribuindo para o reconhecimento enquanto sujeito, para a construção de identidade, para o sentimento

de bem-estar, pertença e autonomia (BORGES; FARIA, 2017 *apud* SLUZKI, 2017, p. 161).

Nesse sentido os membros de uma rede social, em um contexto comunitário desenvolvem funções consideradas importantes, visto auxiliar na resolução de problemas, contribuindo para o desenvolvimento e oferecendo orientações, bem como companhia aos demais (BORGES; FARIA, 2017).

A rede social das famílias segundo Araújo *et al.* (2013) de crianças em condição crônica, é formada por diferentes pessoas e instituições, e o apoio social oferecido por essa rede é certamente significativo, porém nem sempre é contínuo e condizente com as reais necessidades enfrentadas pelas famílias. Faz-se necessário o fortalecimento, bem como comprometimento de todos os integrantes da rede para que o apoio à família seja conforme suas demandas, capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades que surgem no processo de enfrentamento da condição crônica da criança.

O conceito de apoio social refere-se a qualquer ajuda, quer seja de ordem material, afetiva e emocional, levando em consideração informações e pessoas com quem se deve contar nas horas de dificuldades, estando o apoio social relacionado a uma maneira mais eficaz de enfrentamento de situações diversas e que sejam geradoras de sofrimento, podendo ele ser físico ou psíquico (RODRIGUES; FERREIRA; CALIRI, 2013).

É válido salientar que apenas a família não é capaz de sozinha suprir todas as necessidades de saúde das crianças, motivo pela qual requer ajuda de recursos da comunidade, das organizações sociais e do estado, uma tentativa de minimizar ou mesmo solucionar suas necessidades (ALEXANDRE *et al.*, 2012).

A relação familiar não se limita aos vínculos integrativos, o adoecer de um membro pode proporcionar desconfortos, sendo comum perceber que o envolvimento não acontece na mesma dimensão para todos, podendo os vínculos não serem homogêneos, pois quando um membro da família adocece, os demais são também afetados, podendo gerar tensão e estresse no âmbito familiar, em especial entre aqueles responsáveis pelos cuidados, podendo ser evidenciado uma fragilização dos vínculos anteriormente estabelecidos, visto o surgimento de vários sentimentos que podem desestabilizar a família (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

É de suma importância o apoio ofertado pela rede de apoio social, sendo possível visualizar seu efeito benéfico para o sujeito, bem como sua família, em especial aquelas que se encontram vivenciando situações crônicas de saúde e para as quais as famílias requerem recursos por longos e indeterminados períodos (SOUZA, 2015).

### 3.1.1 Artigo: *Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência*

<sup>1</sup>O estudo buscou analisar a produção científica relacionada às redes de apoio a crianças com deficiências e seus familiares. Trata-se de uma revisão integrativa que utilizou como bases de busca a Biblioteca Virtual em Saúde e Periódicos/CAPES, tendo como palavras-chave “redes social de apoio, criança com deficiência, família” e como termos nas buscas na PUBMED “support network; disabled children; family”, com buscas executadas entre janeiro e fevereiro de 2018. Os artigos foram selecionados e analisados para determinar o relacionamento dos conteúdos com o tema proposto.

Os resultados apontam que as deficiências na infância constituem-se em grandes dificuldades para serem enfrentadas pela família, sendo estas suscitadas desde o diagnóstico ao tratamento de tais deficiências. Não obstante, as famílias carecem de diferentes apoios, sejam eles de caráter afetivo, informativo ou econômico. Assim, as redes sociais de apoio constituem-se importantes ferramentas que buscam contribuir para o fortalecimento das relações familiares.

Essas evidências foram organizadas em categorias, as quais apresentam-se no Quadro 1 explicitando as contribuições objetivas dos artigos para o desenvolvimento da temática Redes de Apoio Social da criança com deficiência e sua família.

**Quadro 1.** Artigos analisados que apresentam contribuições sobre redes de apoio e família de crianças com deficiências.

<b>Título</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Autor/Ano de publicação</b>	<b>Contribuições objetivas</b>
Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães.	Análise de conteúdo	Barbosa, Pettengel, Farias e Lemes (2009)	O diagnóstico de uma deficiência altera a dinâmica familiar em vários aspectos, fazendo com que haja uma reorganização de papéis.
Networks of social support of the families with disabled children	Estudo quantitativo transversal descritivo	Rigão, Ribeiro, Germano, Neves e Brito (2011)	O apoio social recebido pelas famílias de crianças com deficiência é de fundamental importância. Esse apoio provém das pessoas que fazem parte do convívio social familiar e constituem uma rede de apoio social.
Desafiando la realidad laboral: Programa de capacitación laboral para personas con discapacidad intelectual.	Pesquisa qualitativa	Glukman, Zamorano, Núñez e Valderrama (2005)	A importância do programa de educação voltado para crianças e jovens com incapacidade intelectual, sendo necessário o apoio das escolas, famílias e por profissionais da área da saúde.
Apoio social na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: a perspectiva dos professores.	Pesquisa qualitativa	de Mesquita, Collares, Landim e Peixoto (2009)	Embora não haja um conceito fechado de apoio social, é facilmente relacionado a ideia de interações. O apoio assume uma

<sup>1</sup> O texto que apresentamos aqui é o recorte de um artigo publicado nos anais do 7º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ), realizado em Fortaleza-CE, em julho de 2018. Os anais do congresso estão registrados no *International Standard Book Number* (ISBN) sob o número 978-972-8914-83-7.

			variedade de funções, entre elas: emocional, instrumental e informativo.
Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study.	Pesquisa qualitativa	Piskur et al. (2017)	O apoio dos pais é essencial na vida da criança com deficiência, principalmente no âmbito domiciliar e social.
The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review.	Pesquisa Qualitativa	DeHoff, Staten, Rodgers e Denne (2016)	O apoio prestado de pais para com outros pais de crianças com deficiência nas mídias sociais, tem se mostrado atuante e positivo na vivência de pais que enfrentam as dificuldades e sobrecarga familiar com grande sofrimento.
Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in Northern Italy.	Pesquisa Qualitativa	Silibello et al. (2016)	Pouco se sabe sobre mudanças e melhorias em prol das famílias de crianças com deficiência e a escassez de informação dificulta a melhoria dos serviços para estas famílias.
Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives.	Pesquisa Qualitativa	Zanello et al. (2015)	O empoderamento emerge das perspectivas dos pais sobre como ajudar outros pais a lidarem com a transição do ambiente hospitalar para as novas responsabilidades e descobertas dos cuidados a serem prestados no domicílio para seus filhos.
Supporting children with disabilities at school: implications for the advocate role in professional practice and education	Pesquisa Qualitativa	Ng et al. (2015)	As famílias encontram dificuldades em acessar os serviços de saúde. No que se refere a educação traz reflexões sobre o plano de educação destinado as crianças especiais e sobre sua real contribuição para o seu desenvolvimento.
Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inclusão social e acesso a serviços de saúde.	Estudo transversal	Holanda et al. (2015)	O apoio social, é definido como qualquer informação, falada ou não, e / ou assistência material, oferecida por grupos e / ou pessoas que se conhecem gerando comportamentos positivos.
Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities.	Relatório clínico	Friedman e Kalichman (2014)	Discute os vários tipos de configurações de atendimento congregado descrevendo essas configurações e os cuidados e serviços fornecidos neles.
Health and well-being in midlife parents of children with special health needs.	Estudo transversal	Smith e Grzywacz (2014)	Os pais de uma criança com necessidades especiais de cuidados de saúde tiveram maiores aumentos nos sintomas depressivos ao longo do tempo e maiores declínios nas atividades instrumentais da vida diária.
The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan.	Estudo descritivo quantitativo	Lakhani, Gavino e Yousafzai (2013)	Explora as contribuições positivas no contexto familiar do cuidado a criança com deficiência.
Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies.	Revisão sistemática	Shilling et al. (2013)	Os benefícios de encontrar uma identidade social compartilhada com outros pais, promovendo um sentimento de pertença, apoio e capacitação.



Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades.	Pesquisa descritiva	Barbieri et al. (2016)	A rede de apoio social, refere-se as dimensões estrutural ou institucional, já o apoio social relaciona-se a dimensão pessoal. Os tipos de apoio apresentam 5 dimensões: instrumental; emocional; de informação; afetivo; e interação social. O conjunto desses apoios constitui a rede de apoio social.
Necessidades de assistência à criança com deficiência - Uso do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.	Estudo transversal analítico	Teles, Resegue e Puccini (2016)	O nascimento de uma criança com deficiência pode contribuir para mudanças significativas na família que exerce grande influência sobre o processo de reabilitação da criança.
Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual	Revisão integrativa	Santos e Martins (2016)	Família significativa fonte de apoio. Conviver com um membro com deficiência afeta a família, isso ocorre por se tratar de uma condição complexa, podendo gerar estresse por conta da cronicidade da deficiência.
Alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares de Mossoró-RN.	Estudo descritivo	Chagas e Dias (2014)	Família como principal responsável pelas ações do filho com necessidades cognitivas especiais, sendo ela que oferece a primeira formação.
Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa.	Revisão integrativa	Tomaz, Rosa, Van e Melo (2016)	O desafio da inclusão social do deficiente intelectual depende da garantia dos direitos à saúde e à prevenção de agravos.

### 3.1.1.1 Rede social de apoio: um caminho para o enfrentamento da deficiência

Para Alexandre, Labronice, Maftum, e Mazza (2012) “há que se destacar que apenas a família não consegue responder a todas as necessidades de saúde das crianças, razão pela qual precisa de recursos da comunidade, das organizações sociais e do estado para minimizá-las ou solucioná-las” (p. 273). É diante desse contexto que as redes sociais de apoio se mostram como importantes recursos destinados a população que busca uma ajuda para o enfrentamento de diversas situações.

No contexto atual percebe-se a necessidade de estudos aprofundados sobre o tema das redes sociais visto que são percebidas pelas famílias como sendo de fundamental importância, pois contribuem junto a estas para o enfrentamento de diversas situações estressantes que se apresentam no cotidiano e melhor adaptação às novas circunstâncias (Rigão et al., 2011). As redes sociais de apoio, sejam da ordem formal ou informal, desempenham mecanismos de suporte ou mesmo de apoio na inclusão de crianças com necessidades especiais. Nesse contexto, a articulação das redes sociais passa pelo poder público, tomada de consciência do exercício da cidadania, bem como princípios de solidariedade que podem incluir diversas pessoas e instituições que tenham comprometimento com o bem comum. Tais ações visam o incentivo à

maior participação, podendo também contribuir para a minimização de pressões excludentes (de Mesquita et al., 2009).

Em especial, no caso de crianças com alguma necessidade especial, o profissional da área de saúde ganha destaque como um relevante provedor de suporte e apoio, quer seja para a criança ou mesmo para a família. Isto pode estar relacionado, principalmente, ao conhecimento específico da patologia e desenvolvimento da criança por tais profissionais (de Mesquita et al., 2009).

Com uma prevalência de deficiências de desenvolvimento em torno de 2,5%, há uma necessidade considerável de promover melhorias no sistema de saúde. Pouco se sabe sobre mudanças e adaptações em prol das necessidades na vida das famílias afetadas e essa escassez de informações dificulta a melhoria dos serviços (Silibello et al., 2016).

É válido ressaltar que embora não haja um conceito fechado de apoio social, é facilmente relacionado a ideia de que a quantidade, bem como a qualidade das trocas, ou seja, o apoio social ocorrido mediante as interações têm influência direta sobre a capacidade das pessoas na administração de conflitos e resolução de problemas práticos, contribuindo dessa forma para o bem estar físico e emocional. O apoio assume uma variedade de funções, entre elas: emocional, instrumental e informativo (de Mesquita et al., 2009).

Uma tentativa de contribuir com as famílias e amenizar possíveis sofrimentos relacionados a condição crônica, a rede de apoio social refere-se às dimensões estrutural ou institucional relacionada ao sujeito e a família, já o apoio social relaciona-se a dimensão pessoal, sendo ela formada por indivíduos dessa rede ou outros quaisquer que sejam significativos para a família. Os tipos de apoio apresentam cinco dimensões: apoio instrumental (ou ajuda tangível); apoio emocional, relacionado a empatia, confiança e cuidado; apoio de informação (orientações); apoio afetivo que envolve o amor, afeto; e por fim apoio a interação social, relacionada a atividades de lazer (Barbieri et al., 2016).

O apoio social seria nesse contexto qualquer auxílio, podendo ele estar relacionado a informação, recursos materiais, aspectos sociais e emocionais que resultem em comportamentos positivos, já o conjunto desses apoios compartilhados em determinado contexto social constitui a rede de apoio social (Barbieri et al., 2016).

As redes de apoio são certamente importantes recursos que ajudam no enfrentamento do processo de adoecimento, em especial nos casos onde há a manifestação da doença crônica, visto que requer apoio por maior período. Nessa situação é exigido da família maior atenção à criança, podendo esse cuidado ser estendido a todos os demais membros da família, não ficando a responsabilidade apenas a um cuidador.

### *3.1.1.2 Os desafios da família na convivência com a deficiência*

A família que tem uma criança com deficiência provavelmente estará sujeita ao enfrentamento de muitas dificuldades, isso acontece devido a atenção que a criança requer. Os desafios destas famílias vão desde o diagnóstico ao tratamento ao preconceito, insegurança e preocupações relacionadas ao medo da convivência e o manejo com a criança.

Nesse sentido, pode ser vivenciado com significativo grau de sofrimento, principalmente o emocional. A família em uma tentativa de amenizar suas angustias e medos, busca as redes de apoio como uma possível solução para o tratamento da criança com deficiência e melhoras na qualidade de vida de toda a família, que em muitos casos apresenta poucos conhecimentos sobre a deficiência e estratégias de tratamentos, por isso a importância das redes sociais de apoio, visto que possibilitam a construção de um bem estar coletivo.

O ambiente familiar se apresenta como sendo o espaço inicial de socialização da criança, com o nascimento de uma criança deficiente, este contexto domiciliar sofre mudanças em diferentes aspectos: reações, sentimentos, estrutura e funcionamento dos membros (Barbosa et al., 2009). Essas mudanças significativas na família podem ser de ordem organizacional ou estrutural (Teles et al., 2016).

A família exerce grande influência sobre o processo de reabilitação da criança. São os pais os principais agentes responsáveis pelas trocas de informações entre o ambiente escolar e a família. Assim, o comportamento dos pais exerce fortes influências sobre o desenvolvimento e bem estar da criança (Teles et al., 2016).

O engajamento dos pais na capacitação dos filhos na escola, em casa e no meio social tem um caráter decisivo na evolução dos relacionamentos familiares e sociais. Estes pais que atuam na formação da criança, influenciam nas mais variadas situações cotidianas vivenciadas pelas mesmas. A participação da família nos papéis sociais tem um impacto positivo na saúde e bem-estar da criança (Piskur et al., 2017).

Alguns desafios podem ser enfrentados no cotidiano de famílias de crianças deficientes tais como: escolher o tipo certo de atividade em casa, lidar com a segurança da criança, escolher as atividades de lazer mais apropriada, selecionar o melhor tipo de educação, ou como contribuir para o desenvolvimento da autonomia do filho(o), dentre outros. Diante desse contexto, os pais buscam receber instruções ou treinamentos que venham atender suas demandas (Piskur et al., 2017).

No ambiente familiar a convivência com um membro com deficiência afeta a família como um todo, isso poderá também comprometer aspectos psicológicos, emocionais, sociais e até mesmo funcionais das unidades familiares, isso ocorre por se tratar de uma condição complexa, podendo gerar estresse por conta da cronicidade da deficiência, sendo necessário um processo de adaptação da dinâmica familiar constante (Santos & Martins, 2016).

A família apreende melhor as informações de que precisa e consegue enfrentar os desafios emocionais de criar um bebê ou criança com deficiência, com o apoio de outros pais, sendo normalmente os pais mais jovens que buscam de maneira mais intensa esse “suporte social”. Os relacionamentos com outros pais ajudam a compartilhar experiências e contribui com o surgimento de aspectos positivos relacionados a experiências dolorosas (DeHoff et al., 2016).

O empoderamento que emerge das expectativas dos pais sobre como ajudar, implica novas responsabilidades e descobertas dos cuidados a serem prestados aos seus filhos (Zanello et al., 2015). O apoio de tecnologias assistenciais, assistentes educacionais para crianças com necessidades especiais mostram-se de grande importância, no entanto, as famílias ainda encontram certas dificuldades no acesso aos serviços (Ng et al., 2015).

É possível observar que mesmo na atualidade as dificuldades ainda se mostram presentes, isso pode estar relacionado, principalmente, com o desconhecimento sobre as deficiências e suas implicações sobre o desenvolvimento da criança, bem como a dinâmica do ensino familiar. Desta forma, percebe-se que a família acaba que por ter uma sobrecarga adicional em todos os níveis, o social, psicológico e financeiro, necessitando acessar as redes de suporte social.

Com a mudança de hábitos e a restrição social imposta pela limitação da criança, além do impacto econômico e emocional, a família e a criança necessitam de apoio social, a fim de minimizar os impactos e destacar as potencialidades da vivência com uma criança com deficiência.

As famílias necessitam de diferentes apoios, sejam eles de caráter afetivo, informativo ou econômico. Nesse sentido, as redes sociais de apoio são grandes aliadas no desenvolvimento e na promoção à saúde e bem estar da criança com deficiência e de toda a família, mostrando-se como uma possibilidade, uma tentativa de acolhimento de angustias e maior qualidade de vida para a criança, bem como para os demais membros da família.

Diante dessas considerações, tomamos como referência para discussão do mapeamento das redes de apoio a partir do referencial de Sluzki (1997).

### 3.2 Redes de apoio no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)

A atenção integral à saúde que é destinada à pessoa com deficiência, requer uma assistência específica e condizente à condição da deficiência, além de assistência a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão. A Atenção Básica seria, nesse contexto, a porta de entrada da pessoa com deficiência ao Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2008).

Apoio social é certamente um relevante recurso que deve estar associado a atenção integral à saúde, nesse âmbito é compreendido como uma integração dos suportes emocional, financeiro, instrumental e relacionamento social, podendo eles serem ofertados por pessoas ou instituições (Guedes *et al.*, 2017).

Segundo Mangia e Muramoto (2005) as redes sociais de certo modo permitem representar a multidimensionalidade das interações sociais, assim como as conexões presentes na constituição dos mais diversos fenômenos sociais e humanos, nesse ensejo das rápidas mudanças sociais, o estudo das redes mostra-se relevante, visto poder contribuir com a construção do momento histórico do “presente”, a sociedade atual requer maior eficiência, rapidez, eficácia na promoção de ações voltadas a cidadania, nesse sentido as redes sociais mostram-se como importantes elementos potencializadores desses processos.

Para Pinheiro e Guanaes (2011) as políticas de saúde nacional, embasam-se em uma concepção ampla de saúde, não restringindo-se ao binômio saúde/doença, levando em consideração também determinantes sociais, psicológicos e econômicos, sendo que as práticas atuais voltadas a saúde são resultados de uma trajetória histórica, com relevantes avanços que ocorreram mediante muitas discussões e conferências.

No âmbito do Sistema Único de Saúde, a rede de cuidados destinados à pessoa com deficiência busca ampliar o acesso e também qualificar o atendimento às pessoas com deficiência. Essa política visa promover cuidados em saúde, especialmente aqueles voltados para a reabilitação, podendo ela ser auditiva, física, intelectual, visual ou múltiplas deficiências, sendo desenvolvidas também ações de prevenção e identificação precoce de deficiências nas diversas fases da vida (Brasil, 2013).

O Sistema Único de Saúde (SUS), segundo o programa “Viver sem Limite” do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, apresenta os componentes: Atenção Especializada em Reabilitação: auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; Atenção Básica; Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (Brasil, 2013).

A família da pessoa com deficiência também ganha atenção, sendo considerada essencial para um atendimento completo e eficiente. Tal atenção relaciona-se a ações de apoio

psicossocial, orientações para o desenvolvimento de atividades relacionadas a vida cotidiana e oferecimento de suporte especializado, quer seja em ambientes hospitalares ou domiciliares. A pessoa com deficiência deve, como qualquer cidadão, receber atenção isonômica, com o direito a diagnósticos específicos e a serviços de prevenção e reabilitação (Brasil, 2008).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010) define em seus propósitos gerais uma diversidade de possibilidades, as quais vão além da prevenção de agravos, visando proteger a saúde da pessoa com deficiência, a reabilitá-la em sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a inclusão nas diversas esferas da vida social. As principais diretrizes segundo o Ministério da Saúde do Brasil a serem implementadas nas três esferas de gestão são: Promoção da qualidade de vida; Prevenção de deficiências; Atenção integral à saúde; Melhoria dos mecanismos de informação; Capacitação de recursos humanos; Organização e funcionamento dos serviços. A inclusão da assistência aos familiares é compreendido como sendo essencial para um atendimento que seja humanizado e eficiente.

É diante deste cenário que as sociedades devem buscar mudanças de forma que venham a atender as reais necessidades de todos que as compõem. Uma sociedade inclusiva busca mecanismos e estratégias que venham combater o preconceito, a discriminação social, cultural ou pessoal (Brasil, 2010).

Dentro dessa perspectiva é relevante perceber como as redes sociais de apoio podem contribuir junto a essas famílias enquanto mecanismo de suporte, vindo atender as demandas de um público que busca nesses espaços de apoio ajuda, sendo ela direcionada aos mais variados campos. Segundo Dubow *et al.* (2018) o termo redes está relacionado a movimento, nesse sentido compreende-a de maneira dinâmica, transformando-se constantemente, sendo dependente das variadas interações sociais, vindo a constituir-se com ampla estrutura. Para os autores as redes seriam mobilizadas com o intuito de garantir o acesso, sendo que os profissionais da área de saúde devem buscar suprir os aspectos operacionais de seu trabalho, na tentativa de efetivar os princípios do SUS, considerando-se acesso universal e equidade, sendo a assistência um modelo de apoio que leve em consideração as necessidades de saúde de cada sujeito.

As pessoas que têm algum tipo de deficiência segundo Holanda *et al.* (2015) ainda enfrentam dificuldades, podendo elas serem de ordem social, econômica e cultural no que se refere a sua inserção na sociedade, no Brasil a Constituição Federal busca assegurar os direitos da pessoa com deficiência, sendo um desses direitos o da saúde, que de acordo com o princípio da universalidade todo cidadão brasileiro deve ter acesso indistintamente.

A assistência à saúde das pessoas com deficiência ainda mostra-se restrita, ficando

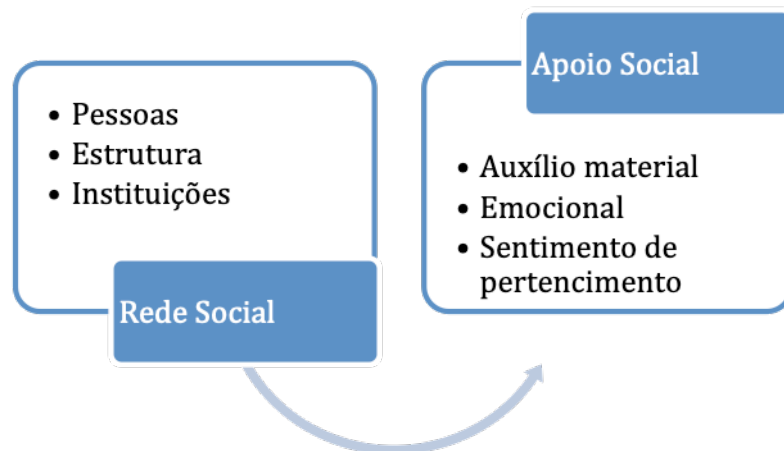
muito direcionada aos centros de reabilitação e outros serviços de atenção secundária, podendo vir a não garantir a integralidade da atenção, além do pouco conhecimento que se tem sobre o modelo de organização dos serviços, estrutura física e qualificação profissional condizentes com as reais necessidades do usuário (HOLANDA *et al.*, 2015).

A partir da consolidação do SUS, ocorreu a possibilidade de inserção das pessoas com deficiência às políticas de saúde, no entanto não é incomum observar que muitas iniciativas da área da saúde voltadas as pessoas com deficiência, mostram-se isoladas, divergindo dos princípios de integralidade, equidade e acesso, sendo ele qualificado e universal, não vindo a promover articulação entre os níveis de atenção à saúde, contribuindo dessa forma para a construção e perpetuação de um modelo de atenção fragmentado e ineficaz (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

### 3.3 Rede social e Mapa Mínimo das Relações (MMR)

Rede social de acordo com Rodrigues e Ferreira (2012) diz respeito às pessoas, assim como as estruturas e/ou instituições que acompanham o sujeito ao longo de sua vida, e com as quais o indivíduo doente mantém algum vínculo social, oferecendo uma teia de relacionamentos que visa contribuir com a ajuda mútua e estimula o dar e receber apoio nos mais variados graus, já o apoio social relaciona-se com o auxílio material, emocional e sentimentos de pertencimento a um dado contexto onde o sujeito encontra-se inserido, fazendo também alusão a reciprocidade, visto que quem recebe assim como quem oferece apoio são beneficiados (FIGURA 1).

Figura 1 – Rede e Apoio social



Fonte: elaborado pela autora e adaptado de Rodrigues e Ferreira (2012).

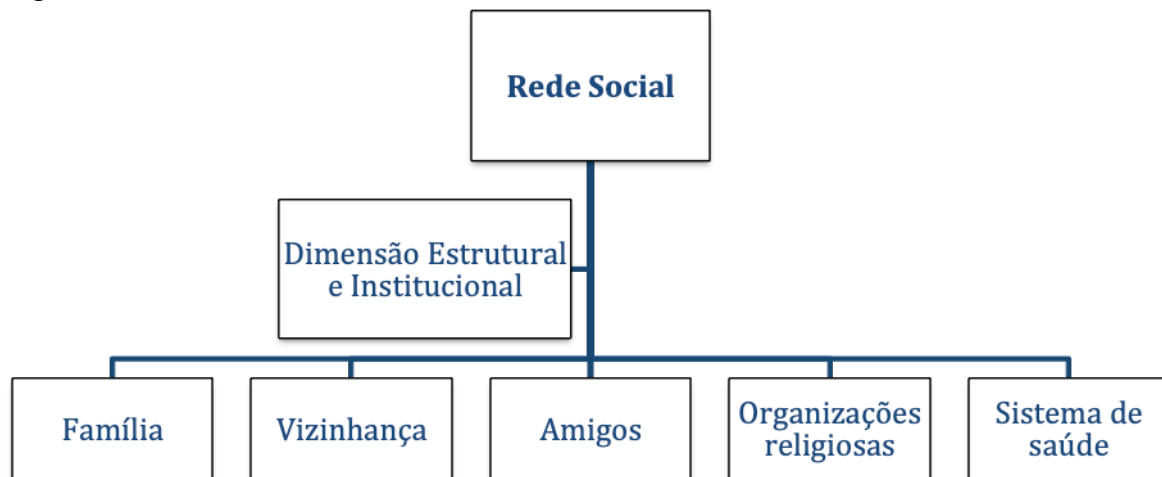
Segundo as autoras, apoio social e rede social seriam estratégias que teriam por

finalidade a melhora da qualidade de vida, sendo, portanto, extensões dos recursos individuais de cada sujeito, estando correlacionada a prevenção de possíveis efeitos negativos, além de maximizar o enfrentamento das mais variadas situações do cotidiano, colaborando positivamente para o surgimento de novos comportamentos. “O apoio social disponibilizado pela rede de relacionamentos necessita ser individualizado, integral e dinâmico” (RODRIGUES; FERREIRA, 2012, p. 782).

De acordo com Andrade, Panza e Vargens (2011) é comum que durante o processo de adoecimento o sujeito manifeste uma ampliação de demandas afetivas, nesse sentido as redes sociais de apoio, ou seja, os sujeitos que a compõem devem estar atentos para atender aos mais variados cuidados requeridos, vindo a satisfazer às necessidades da pessoa “cuidada”, preferivelmente ofertar um cuidado dentro da perspectiva da integralidade.

Para Bard e Cano (2018, p. 24), “Rede social refere-se a uma dimensão estrutural e institucional, pode ser formada pela família, pela vizinhança, pelos amigos ou organizações religiosas e sistema de saúde”. Nessa perspectiva segundo as autoras o apoio social seria compreendido como sendo uma dimensão informativa ou de recursos, sendo eles ofertados pelos próprios membros da rede social, sendo comparado a uma relação de troca e envolvimento entre os membros que prestam apoio e aqueles que recebem o apoio (FIGURAS 2 e 3).

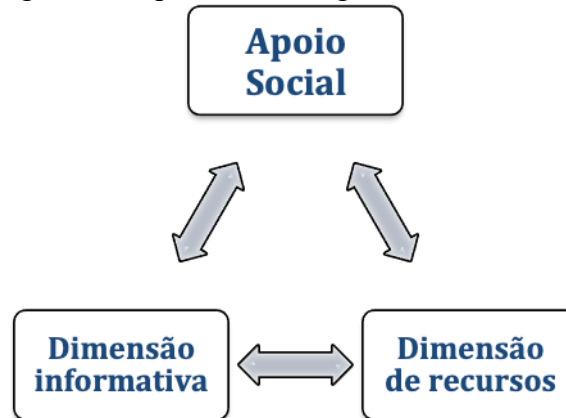
Figura 2 – Rede Social de Bard e Cano.



Fonte: elaborada pela autora e adaptado de Bard e Cano (2018).



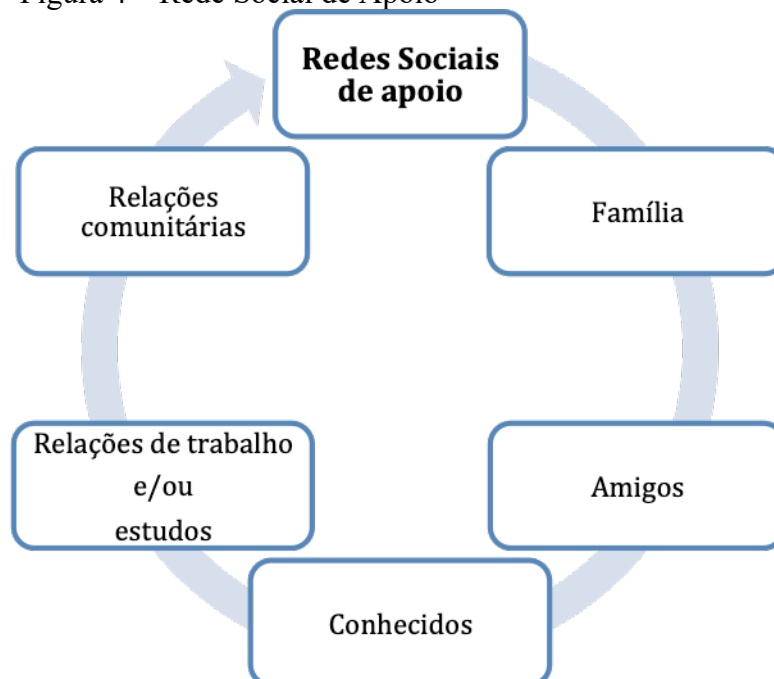
Figura 3 – Apoio Social segundo Bard e Cano.



Fonte: elaborada pela autora e adaptado de Bard e Cano (2018).

A rede social de um sujeito está relacionada ao seu nicho interpessoal e também contribui na construção de sua subjetividade, é válido salientar que essa rede é estável, no entanto está em constante processo de evolução, inclui a família, amigos, conhecidos, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias, as redes sociais são percebidas nesse contexto como sendo a soma de todas as relações que um sujeito compreende como significativa (ALEXANDRE *et al.*, 2012 *apud* SLUZKI, 2010) (FIGURA 4).

Figura 4 – Rede Social de Apoio



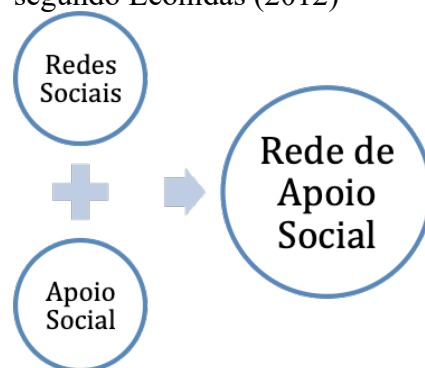
Fonte: elaborada pela autora e adaptado de Alexandre *et al.* (2012 *apud* SLUZKI, 2010).

Estudos realizados segundo Andrade e Vaitsman (2002 *apud* BROADHEAD *et al.*,

1983) apontam que a pobreza de relações sociais se mostra como um importante fator de risco a saúde, sendo inclusive comparado a outros comprovadamente nocivos, como por exemplo o fumo, isso pode ser evidenciado em especial em países em desenvolvimento, onde as redes são normalmente a única possibilidade de ajuda na qual as famílias carentes podem ter acesso, sendo também em muitos casos o único suporte que vem aliviar as cargas do cotidiano familiar. “O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 928).

As redes sociais apresentam como sendo uma característica primária, o fato de serem abertas e dinâmicas, nesse sentido mostram-se como inacabadas, estando em constante processo de construção, nesse contexto as redes sociais possibilitam as trocas efetivas entre um sujeito e os demais integrantes de entidades coletivas, estando as redes sociais ligadas ao constructo do apoio social, sendo que o apoio é oferecido mediante as redes, ele remete à ajuda mútua, podendo ele ser significativo ou não, isso irá ocorrer conforme o grau de integração da rede (LEONIDAS, 2012). Quando considerado a relação de união entre conceitos de redes sociais e apoio social Leonidas (2012) faz referências a Brito e Koller (1999) ao utilizar a nomenclatura “rede de apoio social”, sendo compreendida como um conjunto de sistemas e pessoas significativas que formam os elos de relacionamento recebidos e percebidos do sujeito (FIGURA 5).

Figura 5 – Rede de Apoio Social segundo Leonidas (2012)



Fonte: elaborada pela autora e adaptado de Leonidas (2012).

Meses (2007) faz uma analogia da rede social a uma rede de pescar, assim relata:

A rede social, a partir da metáfora da rede do pescador, está tecida por nós. Estes nós representam pessoas e instituições que criaram vínculos de diversas qualidades e intensidades. Os fios que permitem “amarrar” esses nós estão constituídos pelas

relações, pelos vínculos, pelas diversas formas comunicacionais. Assim, um nó pode ser tecido por uma pessoa, por um grupo, por uma comunidade, em fim por um sistema auto-organizado (Meses, p. 23, 2007).

Para Brusamarello *et al.* (2011, p. 34) “as redes sociais são definidas como teias de relações que circundam o indivíduo e, desta forma, permitem que ocorra união, comutação, troca e transformação”. As redes sociais, portanto, favorecem a construção e também a manutenção de ações que visam o bem estar coletivo, contribuindo para a manutenção de processos mais fortalecidos de vínculos.

A rede social pode ser percebida como sendo o resultado de uma soma de todas as relações que um sujeito compreende como relevante, sendo considerada como uma espécie de terceiro campo do parentesco, da amizade, ou da classe social, trata-se de um círculo social constituído a partir de traços de afinidade, levando a formação de uma teia que une, aproxima as pessoas (Jussani, Serafim, Marcon, 2007).

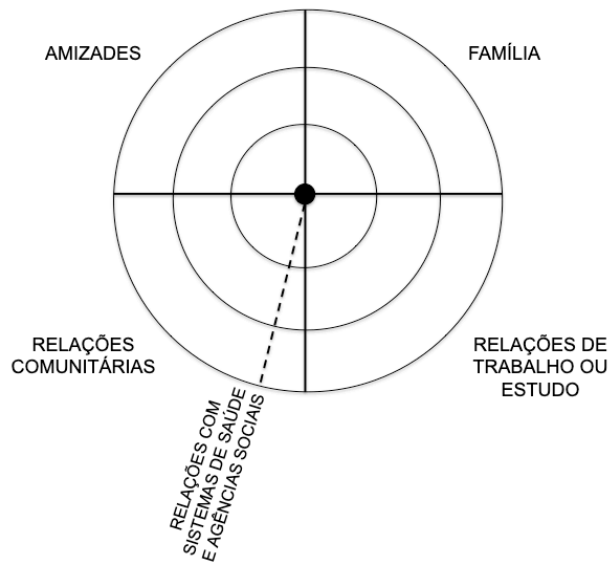
Para Andreani, Custodio e Crepaldi (2006 *apud* SLUZKI, 1997) as redes sociais são compreendidas como relações que não se limitam apenas a família nuclear ou mesmo extensa, mas sim aos vínculos de ordem interpessoais como amigos, colegas de profissão, bem como as relações perpetuadas na comunidade, nesse sentido elas fazem parte das relações do sujeito. As redes sociais possuem algumas características que podem ser melhor compreendidas a partir de sua estrutura, funcionalidade ou atributos de vínculos.

Sluzki no livro “A rede social na prática sistêmica” (1997) fala do modelo da rede social pessoal, sendo ela compreendida como a soma de todas as relações que o sujeito percebe e vivencia como significativa, nesse sentido corresponde ao nicho interpessoal do indivíduo. Tal rede social pessoal pode ser segundo o autor registrada na forma do mapa mínimo, sendo nele exposto todas as pessoas com quem um determinado sujeito interage. O mapa mínimo apresenta quatro quadrantes, sendo eles: **família**; **amizades**; **relações de trabalho ou escolares** (companheiros de trabalho ou de estudo); **relações comunitárias, de serviço** (por exemplo serviços de saúde) ou de credo.

A rede social segundo Souza (2015, *apud* SLUZKI, 2010) pode ser mapeada no formato de um **Mapa Mínimo de Relações- MMR**, sendo incluído nesse mapa a partir de um indivíduo, os sujeitos que fazem parte de sua vida social, bem como os vínculos existentes entre eles, o MMR é formado por quatro quadrantes, sendo que cada um deles faz referência a um determinado tipo de relação, podendo elas serem familiares, amizade, relações de trabalho, relações de estudo e comunitárias; as relações também são divididas em três círculos ao redor do sujeito, sendo que tais círculos distinguem o grau de proximidade existente nas relações,

sendo o círculo interno as relações mais íntimas, onde há a presença de alto grau de confiança, normalmente esse lugar é ocupado por pais, irmãos, cônjuges ou amigos próximos; o círculo intermediário inclui relações com menor grau de compromisso ou intimidade, estão incluídas aqui pessoas com as quais se relaciona socialmente; o círculo externo compreende os conhecidos e as relações ocasionais (FIGURA 6).

Figura 6 – Mapa de rede segundo Sluzki (1997).



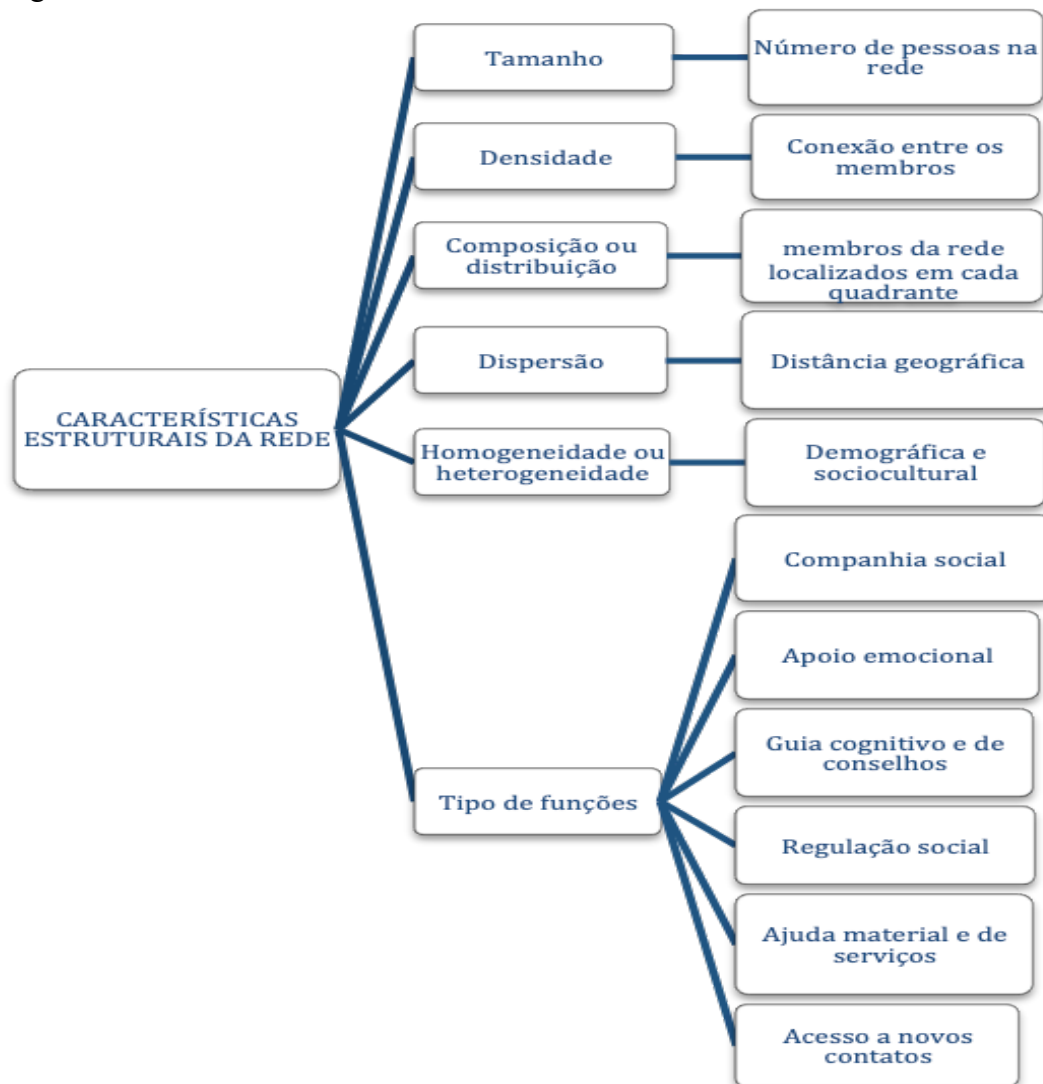
Fonte: Sluzki (1997).

De acordo com Souza (2015 *apud* SLUZKI, 2010) o Mapa Mínimo das Relações visa retratar a composição, distribuição, bem como as características específicas das relações que formam a rede pessoal de um sujeito. Tal instrumento pode ser usado para avaliar e também mapear a rede social de uma pessoa de maneira rápida, proporcionando aos profissionais da área de saúde o planejamento de intervenções a partir das fragilidades e potencialidades da rede social de um indivíduo.

Segundo Sluzki (1997, grifo nosso) o contexto da rede social pode ser avaliada conforme algumas características: **tamanho**, relacionado ao número de membros da rede, relacionando as redes de tamanho médio a maior efetividade; **densidade**, ligada a conexão entre os membros, um nível de densidade médio favorece a máxima efetividade do grupo; **composição ou distribuição** relacionada a proporção de membros de um quadrante, sendo relevante as redes de distribuição mais ampla; **dispersão** relacionado a distância geográfica entre os membros, podendo afetar a facilidade de acesso e a sensibilidade da rede quanto a sua eficácia; **homogeneidade/heterogeneidade** demográfica e sociocultural, incluindo idade, sexo, cultura e nível sócio-econômico, com vantagens e inconvenientes no que se refere aos termos

de identidade (FIGURA 7).

Figura 7 – Rede social e características estruturais



Fonte: Adaptado de Sluzki (1997)

Uma rede social também pode ser classificada conforme as funções exercidas por cada indivíduo, sendo elas: **apoio emocional**, referindo-se as relações que fornecem ou recebem algum tipo de empatia, apoio e ajuda; **companhia social**, inclui o desenvolvimento de atividades coletivas ou apenas estar juntos; a **orientação cognitiva e de conselhos**, inclui interações relacionadas ao fornecimento ou recebimento de conselhos, informações e orientação; **regulação social**, relaciona-se as interações que lembram ou mesmo reafirmam as responsabilidades e papéis; **apoio material e de serviços**, está relacionado a uma ajuda física real, podendo se tratar de uma colaboração específica, incluindo saberes especialistas e os serviços de saúde; **conexão com novos membros**, inclui o acesso aos novos contatos, sendo que eles não estavam presentes anteriormente na rede (SOUZA, 2015 *apud* SLUZKI, 2010,

grifo nosso).

Para Sluzki (1997) o tipo mais comum, ou seja, de maior predominância de intercâmbio interpessoal entre os membros da rede é certamente quem determina as funções da rede (QUADRO 1).

Quadro 1 – Funções de uma rede social de apoio.

<b>Funções da rede</b>	
<b>Companhia Social</b>	Refere-se ao “estar juntos”. Realização de atividades conjuntas.
<b>Apoio Emocional</b>	Clima de compreensão. Atitude emocional positiva, simpatia, empatia, estímulo e apoio. Contar com a boa vontade do outro. Função comum das amizades íntimas e relações familiares. Relação de intimidade.
<b>Guia Cognitivo e Conselhos</b>	Interações destinadas a compartilhar informações quer sejam pessoais ou sociais. Esclarecer expectativas.
<b>Regulação Social</b>	Interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis, neutralizando os possíveis desvios de comportamentos que se afastam das expectativas coletivas. Favorece a resolução de conflitos.
<b>Ajuda Material e de Serviços</b>	Colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde.
<b>Acesso a novos contatos</b>	Abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até não faziam parte da rede social do indivíduo.

Fonte: Adaptado de Sluzki (1997)

Os indivíduos participam das redes sociais através das interações sociais, sendo que normalmente oferecem apoio, suportes variados, resultados de sua inserção social na rede, contribuindo na vida dos demais indivíduos e da família. Quando a rede é estável, sensível, ativa, bem como confiável, pode contribuir para a promoção da saúde do sujeito, sendo capaz

de ofertar apoio emocional condizente com as necessidades, quando comparado a sujeitos que vivenciam uma rede social pautada em relações de incapacidade de fornecimento adequado de apoio (SOUZA, 2015 *apud* SLUZKI, 2010).

O MMR de um sujeito tem a capacidade de fornecer uma síntese das potencialidades e também possíveis fragilidades, devendo essas serem foco de uma variedade de trabalhos, trata-se de um instrumento usado para realizar mapeamentos, vindo a distinguir três divisões conforme o grau de intimidade das relações, levando em consideração o relato do sujeito informante, o MMR distingue-se em quatro quadrantes assim denominados: familiar, amizade, relações de trabalho ou estudo e por fim relações comunitárias (SOUZA, 2015 *apud* SLUZKI, 2010).

Sluzki (1997) traz a nomenclatura “atributos do vínculo”, para caracterizar cada vínculo que pode ser analisado em termos de seus atributos, ou seja, a partir da: função predominante; multidimensionalidade; reciprocidade; intensidade; frequência dos contatos; história da relação (QUADRO 2).

Quadro 2 – Características do vínculo da rede social de apoio.

<b>CARACTERÍSTICAS DO VÍNCULO</b>	
<b>Funções predominantes</b>	Função ou combinação de funções caracterizam de maneira predominante esse vínculo.
<b>Multidimensionalidade</b>	refere-se a quantidade de funções desempenhadas. A pessoa pode ser amiga, companhia social, fonte de conselhos.
<b>Reciprocidade</b>	Você desempenha para uma pessoa o mesmo tipo de função ou equivalente ao que outra pessoa desempenha para você.
<b>Intensidade</b>	Compromisso da relação, atração entre os membros, “grau de intimidade”.
<b>Frequência dos contatos</b>	Ampliado a partir das necessidades oriundas do distanciamento entre os membros. Manutenção ativa dos vínculos.
<b>História da relação</b>	Desde quando se conhecem e qual a experiência prévia de ativação do vínculo.

Fonte: Adaptado de Sluzki (1997)

É válido salientar que segundo Sluzki (1997) tais variáveis são interdependentes entre si, podendo apresentar variações, um exemplo seria uma relação com muita história, mas que pode no entanto apresentar contatos não muito frequentes. “A estabilidade e confiabilidade do vínculo, portanto, resultam de uma combinação de funções” (SLUZKI, p.58, 1997).



## **4 MÉTODO**

### **4.1 Tipo de estudo/abordagem**

Trata-se de pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. O método fundamenta-se pelo fato dos estudos descritivos serem utilizados para descrever uma vertente de um evento que já fora abordado previamente, o que corrobora para o entendimento de novas dimensões e variações dos fenômenos. A flexibilidade, intensidade e complexidade da pesquisa qualitativa permitem ao pesquisador coletar pacotes de dados derivados de várias fontes, por uma série de métodos e de ambiente real (POLIT, 2011).

O estudo de caso para Yin (2015) é uma investigação empírica, em que se conservam as características holísticas e significativas dos acontecimentos contemporâneos da vida real. O objetivo do estudo de caso é explorar, descrever ou explicar como os eventos se sucederam, bem como, descrever situações ou fatos, proporcionar conhecimento acerca do fenômeno estudado e comprovar ou contrastar efeitos e relações presentes no caso, que neste estudo buscase conhecer as necessidades das famílias participantes perante a deficiência do /a filho/a, em termos de apoios e serviços recebidos.

### **4.2 Cenário do estudo**

O município de Sobral - Ceará foi o cenário de pesquisa. Constitui-se como a principal cidade do Noroeste do Ceará, localizada a 238 quilômetros de Fortaleza, contando com uma área de aproximadamente 2.123 km<sup>2</sup> e uma população de 212.718 (IBGE, 2012).

Para escolha do local considerou-se as atividades desenvolvidas de acordo com o objetivo de pesquisa proposto, o perfil da população atendida em busca de similaridades e divergências que possam contribuir para o desenvolvimento da pesquisa. A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Reabilitação do sistema de saúde local.

O Centro de Reabilitação de Sobral funciona há seis anos e foi criado para oferecer um suporte para os pacientes que necessitam de um atendimento especializado, das seguintes categorias: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, serviço social, médico e enfermagem. Este serviço funciona como referência para os pacientes com necessidades especiais, com o objetivo de reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional, proteger sua saúde e prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

### **4.3 Participantes do estudo**

O estudo foi conduzido com familiares de crianças com deficiências que são atendidos pelo serviço supracitado, no período de 2018 a 2019. A pesquisa foi permeada por amostragem proposital, pois esta técnica permite a seleção de participantes relevantes à pesquisa. Foram adotados os critérios de inclusão: ser familiar, cuidador principal de criança com o diagnóstico de deficiência, na faixa etária de 3 a 10 anos, visto serem essas as idades das crianças atendidas atualmente no Centro de Reabilitação há no mínimo 6 meses e que sejam residentes no município de Sobral. Foram pré selecionadas 22 famílias, desse total uma não aceitou participar da pesquisa, sendo assim 21 famílias participaram do presente estudo. As famílias participantes foram abordadas pelo pesquisador para a entrevista durante o momento que aguardavam a criança que encontrava-se em atendimento, e como critério de exclusão: ser familiar menor de idade. As entrevistas ocorreram em um espaço reservado e silencioso, onde o participante pôde responder aos itens apresentados.

Participaram do estudo vinte e um familiares de crianças com deficiência, sendo que todas elas atendiam a todos os requisitos da pesquisa.

### **4.4 Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) com familiar de crianças com deficiência, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). As entrevistas foram devidamente registradas em áudio por meio de um gravador digital. O instrumento de coleta de dados foi composto por dados sociodemográficos e por perguntas introdutórias.

O método objetiva respostas, podendo elas serem positivas ou negativas, e seguem a pelo menos quatro exigências científicas: validade constructo, onde há o reconhecimento da técnica de entrevista como a melhor forma de se abordar o objeto de estudo; validade externa, que refere-se ao poder de generalização, sendo que no caso de pesquisa qualitativa limita-se ao contexto de estudo; validade interna que faz referência a consistência dos procedimentos internos de pesquisa, nos casos de entrevistas pode ser obtida a partir da construção de um modelo teórico que expresse a estrutura de sentido dos significados relatados pelos participantes; e confiabilidade que se refere a capacidade que uma pesquisa apresenta de repetir procedimentos e resultados (FRASER; GONDIM, 2004 *apud* YIN, 2001).

As entrevistas individuais proporcionam maior compreensão e aprofundamento de um tópico específico. Tal técnica ocupa lugar privilegiado na pesquisa em ciências sociais por sua interação verbal entre entrevistado e entrevistador, sendo possível apreender significados, valores e compreender a realidade social de maneira mais afínca, isso acontece devido o uso de um diálogo amplo e aberto que vai além do acesso as opiniões e percepções dos entrevistados (FRASER; GONDIM, 2004).

Para Yin (2015) a entrevista é uma fonte de suma importância para a realização do estudo de caso. O estudo de caso é uma entre as diversas formas de se fazer uma pesquisa. As principais questões da pesquisa que a utiliza são o “como?” ou “por que?”. O estudo de caso surge do desejo de compreender os fenômenos sociais mais complexos.

#### **4.5 Análise dos dados**

A análise dos dados consiste em examinar, categorizar, classificar em tabelas, testar, ou do contrário, recombina as evidências quantitativas e qualitativas para tratar as proposições iniciais de um estudo (YIN, 2015). Nesta pesquisa optou-se pela síntese cruzada dos dados, uma técnica analítica mencionada por Yin (2015), uma comparação de dados de casos individuais, segundo uma mesma estrutura.

Neste estudo as entrevistas foram transcritas e posteriormente analisadas, a partir da seleção de alguns itens que estavam presentes na entrevista. Após a separação desses itens, as transcrições foram analisadas e separadas em uma tabela, de modo a ser possível observar o tipo de relato do participante, o que proporcionou o surgimento de algumas categorias visto ser comum nos discursos a presença de determinadas falas, essas foram organizadas a partir das semelhanças que apresentavam entre si.

Para esta pesquisa foram analisadas e categorizadas via semelhanças dos relatos as seguintes perguntas que constavam na entrevista: “O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese,? Se sim, qual? de quem?”; “Quais os serviços ou lugares que você leva seu filho? Como você utiliza esses serviços de apoio ?”; “ O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

## **4.6 Aspectos éticos**

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA sob protocolo número 2.806.799. Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, serão considerados os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

As famílias que participaram do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) com a finalidade de garantir o cumprimento das questões éticas da pesquisa que envolve seres humanos. Estas foram esclarecidas quanto à liberdade para se recusarem a participar do estudo, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do mesmo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como a garantia do anonimato. Também será solicitada aos locais onde será realizado estudo a anuência para realização da pesquisa.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As redes sociais de apoio às famílias e crianças com deficiência é objeto do presente trabalho, sendo considerado como as famílias acessam e compreendem essa rede de apoio, para isso realizou-se um perfil dessas famílias e das crianças, visto que tais informações enriquecem a escrita e discussões da pesquisa, para isso levou-se em consideração os relatos dos participantes do estudo.

### 5.1 Perfil das famílias e das crianças com deficiência

A análise do perfil das famílias e das crianças se deu a partir de variáveis pertinentes as condições sociodemográficas e caracterização (TABELA 1).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos participantes (entrevistados) da pesquisa. Sobral, Ceará, 2019.

<b>Variável</b>		<b>N</b>
<b>Parentesco</b>	Mães	17
	Avó	02
	Pai	01
	Irmã	01
<b>Sexo</b>	Masculino	01
	Feminino	20
<b>Idade</b>	20 a 30 anos	06
	31 a 40 anos	10
	41 a 50 anos	03
	51 a 60 anos	02
<b>Escolaridade</b>	Ens. Fundamental Incompleto	06
	Ens. Médio Incompleto	01
	Ens. Médio Completo	14
<b>Situação Civil</b>	Solteiro (a)	06
	Casado (a)	10
	União Estável	02
	Divorciado (a)	01
	Viúvo (a)	02
<b>Renda Mensal</b>	Menos de 1 salário mínimo	01
	1 salário mínimo	11
	1 a 2 salários mínimos	07
	2 a 3 salários mínimos	01
	3 a 4 salários mínimos	01
<b>Exerce atividade remunerada</b>	Sim	08
	Não	13

Fonte: Dados da pesquisa

Na tabela 1 observa-se que há uma prevalência de participantes do sexo feminino, o que corresponde a 20 participantes (95,6%), sendo 17 (80,9%) mães, 2 (9,5%) avós e 1 participante (4,7%) é irmã.

É possível visualizar o quanto a mulher ainda ocupa uma posição de principal cuidadora da criança. De acordo com Milbrath *et al.* (2011, p. 428) “o ser mulher carrega a obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um ‘padrão’ idealizado pela sociedade”.

O quantitativo de mulheres participantes da pesquisa e principal cuidadora da criança com deficiência representa um universo de 95,2%, percentual bastante elevado, aproximando-se da totalidade. Quando se leva em consideração o tipo de parentesco do participante com a criança deficiente, pode-se observar um quantitativo bem expressivo de mães, num percentual de 80,9%.

O nascimento de uma criança segundo Oliveira e Poletto (2015) certamente causará impactos de ordem emocional, financeiro e também no cotidiano dos progenitores, bem como em suas organizações psíquicas, visto que a parentalidade requer cuidados por toda uma vida. O modelo de sociedade atual valoriza padrões de força, eficácia e beleza, nesse sentido os pais “esperam” uma criança eficiente e que tenha saúde, quando nasce o filho com deficiência, faz com que os pais revejam seus projetos e ressignifique seus sonhos, visto que eles foram interrompidos. “A presença de um filho com deficiência congênita ou adquirida pode alterar rotinas e estilos de vida por ser um acontecimento surpreendente. Também pode ser percebido como fato traumático, confuso, sofrido e provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p. 103 *apud* PALÁCIOS, 2004).

Em nosso atual modelo de sociedade, a mulher diferente de outras épocas, vem desempenhando uma variedade de funções. Estas vão se sobrepondo, ou seja, são cumulativas e a mulher é mãe, esposa, estudante, trabalhadora, cuidadora, dentre outros. Tais papéis são certamente impostos pelo meio social, que exigem da mulher maior posicionamento e participação. A mulher vem conquistando os mais variados espaços, desenvolvendo atividades no âmbito familiar e na comunidade. Entre os variados papéis desempenhados, o de cuidadora é certamente histórico, sendo culturalmente evidenciado e assimilado, o ato de cuidar ou mesmo acompanhar um familiar que esteja em situação de hospitalização, podendo ele ser filho, esposa, mãe ou pai, é geralmente atribuído a mulher visto ser a principal cuidadora da família (WEGNER; PEDRO, 2010).

Segundo Suárez (2014) o cuidador é aquele sujeito que direciona a maior parte de seu tempo para atender as mais variadas necessidades básicas e psicossociais do outro (cuidado), ou seja, direciona-se a atender aquele que necessita de cuidados especiais na vida diária.

De acordo com Ramos e Castillo (2017) os cuidadores de pessoas com deficiência são mais propícios a vivenciarem situações, circunstâncias mais estressantes o que pode contribuir para a exaustão, essa sobrecarga certamente exercerá impactos negativos sobre a saúde do cuidador, podendo influenciar no surgimento de quadros de ansiedade e depressão, a síndrome de sobrecarga assim denominada pelos autores, caracteriza-se pela presença de exaustão física e psicológica, visto que de repente o cuidador passa a vivenciar uma nova situação, na qual não encontra-se preparado, vindo não raramente a negligenciar suas próprias atividades, seus projetos de vida.

A mãe exerce um papel de detentora do cuidado integral da criança no contexto familiar, ou seja, ela busca proporcionar sempre o melhor ao filho, principalmente quando ele tem alguma deficiência, nesse contexto a mãe passa a sofrer uma imposição social para executar esse papel de maneira imperiosa, tendo que muitas vezes abdicar de sua própria vida, incluindo o pessoal, social e profissional na tentativa de contribuir da melhor maneira possível para o desenvolvimento dos filhos (GUERRA *et al.*, 2015 *apud* BASTOS; DESLANDES, 2008).

A mãe em especial, sendo muito comum também ser a principal cuidadora busca arduamente proporcionar a criança com deficiência e aos demais membros da família, qualidade de vida, para isso muitas vezes direciona toda sua energia apenas ao bem estar da família, a sobrecarga recai quase que exclusivamente sobre ela, tal fato pode contribuir principalmente para o adoecimento psíquico, sendo comum casos de depressão e estresse.

Os participantes da pesquisa apresentam idades diferenciadas, na faixa etária de 20 a 60 anos. Do total de entrevistados 10 (47,6%) encontram-se com idades entre 31 e 40 anos, seguido de 6 (28,5%) com idade entre 20 e 30 anos, 3 participantes (14,2%) na faixa etária de 41 a 50 anos e 2 (9,5%) com idade entre 51 a 60 anos.

Foi possível observar o índice de escolaridade entre os participantes, sendo que um total de 14 entrevistados, o equivalente a 66,6% concluíram a Educação Básica, visto possuírem o Ensino Médio Completo. Tal fato é de grande importância, pois evidencia uma melhor capacidade da família no manejo e cuidado da criança com deficiência, visto que a educação em saúde está relacionada à capacidade de aprendizagem das pessoas (RESTA, 2004).

No que se refere ao estado civil, é notório a prevalência de cuidadores que apresentação situação civil de casados ou união estável, sendo 12 o total, ou seja, 57,1% dos participantes. Estudos realizados anteriormente por Amendola, Oliveira e Alvarenga (2011) trazem

discussões relacionadas ao potencial de fortalecimento e apoio quando o cuidado é dividido entre os cônjuges. Tal fato mostrou-se também presente na referente pesquisa, visto que os entrevistados relataram o apoio do cônjuge na cuidado com a criança deficiente.

No que se refere a renda familiar, 11 participantes (52,3%) relataram possuir renda familiar de até um salário mínimo, ou seja, a maioria das famílias buscam sanar as suas mais variadas necessidades com esse quantitativo, 7 entrevistados (33,3%) apresentam renda familiar de até dois salários mínimo, e apenas 2 (9,5%) relataram possuir renda acima de dois salários mínimos.

Segundo relataram, a maioria não exerce nenhum tipo de atividade remunerada, um total de 13 participantes, isso equivale a 61,9%. Quando questionados sobre as razões implicadas nesse processo, teceram comentários de que após o nascimento da criança com deficiência, precisaram destinar cuidados para a criança, o que veio a impossibilita-las de realizarem alguma atividade laboral.

Quanto as crianças que fizeram parte do universo da pesquisa (TABELA 2), é possível perceber uma predominância de crianças do sexo masculino, representando um percentual de 66,6% do total. As crianças encontram-se na faixa etária de 3 a 9 anos, sendo perceptível uma maior concentração de crianças entre 5 e 6 anos de idade, o equivalente a 61,9% do total de crianças participantes da pesquisa. Todas as crianças estão inseridas na rede regular de ensino, sendo que 85,7% das crianças são usuárias da rede pública de educação e 14,2% fazem uso da rede privada.

Tabela 2 – Perfil das crianças participantes da pesquisa. Sobral, Ceará, 2019

<b>Sexo</b>	Masculino	14
	Feminino	7
<b>Idade</b>	3 anos	1
	4 anos	2
	5 anos	6
	6 anos	7
	7 anos	3
	8 anos	1
	9 anos	1
<b>Rede escolar</b>	Educação Pública	18
	Educação Privada	3

Fonte: Dados da pesquisa

O fato dessas crianças fazerem uso da rede de educação é certamente um ato de coragem, de reconhecimento da importância da educação na vida da criança, visto que a escola vai além da formação para o mundo das letras, ela também contribui para o desenvolvimento



de diversas competências, inclusive as socioemocionais, não restringindo suas funções apenas a habilidades cognitivas.

A educação vai além do ensinar o domínio de conteúdos acumulados ao longo do tempo, visa também uma formação mais abrangente do aluno, levando em consideração aspectos de existência: intelectual, moral, social e afetivo. Nesse novo século formar o educando é oferecer-lhe o desenvolvimento de uma diversidade de competências, sendo elas necessárias para o enfrentamento dos novos desafios que são postos no cotidiano, contribuindo para uma formação que seja condizente com as necessidades do sujeito. A formação integral do ser humano está relacionada a compreensão do sujeito em sua totalidade, nesse sentido visa o pleno desenvolvimento de suas potencialidades (DO VALE, 2014).

Na tabela 3 percebe-se a prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA) entre as crianças participantes da pesquisa, sendo que 14 desse total apresentam diagnóstico de TEA, equivalendo a um percentual de 57,1%.

Tabela 3 – Deficiências diagnosticadas nas crianças do universo da pesquisa. Sobral. Ceará, 2019.

<b>Tipo de deficiência das crianças participantes da pesquisa</b>		
<b>Diagnóstico</b>	<b>Quantitativo</b>	<b>%</b>
Autismo	12	57,1%
Microcefalia	1	4,8%
Hidrocefalia	1	4,8%
Síndrome de Down	1	4,8%
Paralisia Cerebral	1	4,8%
Hidrocefalia e deficiência física	1	4,8%
Paralisia cerebral e autismo	1	4,8%
Lesão plexo braquial	1	4,8%
Síndrome de Kavazaqui	1	4,8%
Síndrome de Deigh	1	4,8%

Fonte: Dados da pesquisa

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM V) da *American Psychiatric Association* (APA) em consonância com a Classificação Internacional de Doenças (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS), considera o autismo um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por déficits no desenvolvimento que provocam prejuízos

nos funcionamentos pessoal, social ou profissional, apresentando déficits persistente na comunicação e interação social nos mais variados contextos, havendo também a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, os sintomas causam prejuízos clinicamente significativos no funcionamento do sujeito nas diferentes áreas da vida (DSM V, 2014).

É possível visualizar também a presença de algumas síndromes neurológicas como por exemplo a paralisia cerebral (PC), microcefalia, hidrocefalia, síndrome de Leigh e lesão do plexo braquial. O diagnóstico dessas deficiências colabora para um tratamento mais direcionado e eficaz, visto que a conduta do tratamento levará em consideração as necessidades da criança. Segundo relatos dos participantes da pesquisa, algumas crianças haviam recebido o diagnóstico no primeiro ano de vida.

A síndrome de Down é um distúrbio genético complexo que resulta em três cópias do cromossomo 21. Crianças nascidas com esse distúrbio genético terão características faciais reconhecíveis que diferirão de um para outro. Eles também terão algum grau de comprometimento cognitivo e dificuldades de aprendizagem (DIAMANDOPOULOS; GREEN, 2018).

Já a doença de Kawasaki (DK) é uma vasculite pediátrica que possui como principal complicação a presença de aneurismas arteriais coronarianos. O diagnóstico é baseado na presença de febre persistente e achados clínicos incluindo exantema, linfadenopatia, injeção conjuntival e alterações nas mucosas e extremidades. Embora a etiologia permaneça desconhecida, o consenso atual é que ela provavelmente é causada por um gatilho (infeccioso) que inicia uma resposta imune anormal em crianças geneticamente predispostas (DIETZ *et al.*, 2017).

A doença contribui junto a família para uma desorganização funcional, visto que seus membros não podem assumir o papel habitual, ocorrendo perturbações interpessoais, reações emocionais e ansiedade (Fernandes e colaboradores, 2012 apud Gomes, Trindade e Fidalgo 2009).

A deficiência pode ser física ou mental, é um fenômeno complexo, bem como dinâmico e multidimensional, vindo a repercutir nos contextos familiar, social e político. A família de repente se defronta com um diagnóstico de deficiência e a partir desse momento começa a exprimir mudanças comportamentais, trazendo a tona “uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações familiares e sua própria estrutura” (GUERRA *et al.*, 2015, p. 460). Para as autoras a assistência é direcionada exclusivamente a doença da criança, visto que é percebida como único problema existente, direcionando dessa forma todo o foco do cuidado para o quadro clínico da criança, sendo que

o aspecto psicológico da família, principalmente da mãe é negligenciado, recaindo sobre esta apenas a função de cuidadora.

É válido salientar que a família ao deparar-se com uma nova realidade enfrenta desafios, podendo esses serem minimizados ao longo do desenvolvimento da criança.

## 5.2 Redes sociais de apoio às famílias e crianças com deficiências: análise em categorias

A partir das evidências percebidas nas falas dos participantes da pesquisa, julgou-se necessário, com o intuito de compreender como a família percebe as redes sociais de apoio voltadas às crianças com deficiência e suas famílias, classificá-las em categorias, ou seja, conhecer as redes de apoio dessas famílias, para isso foi utilizado um recorte das entrevistas. Fizeram parte desse universo as categorias Mapa Mínimo das Relações das famílias, recursos aos quais a criança têm acesso, serviços utilizados, lazer e necessidades da família. (FIGURA 8).

Figura 8 – Redes de apoio pós análise das entrevistas.



Fonte: A autora.

### 5.2.1 Mapa mínimo de relações de Sluzki: síntese da rede social de apoio

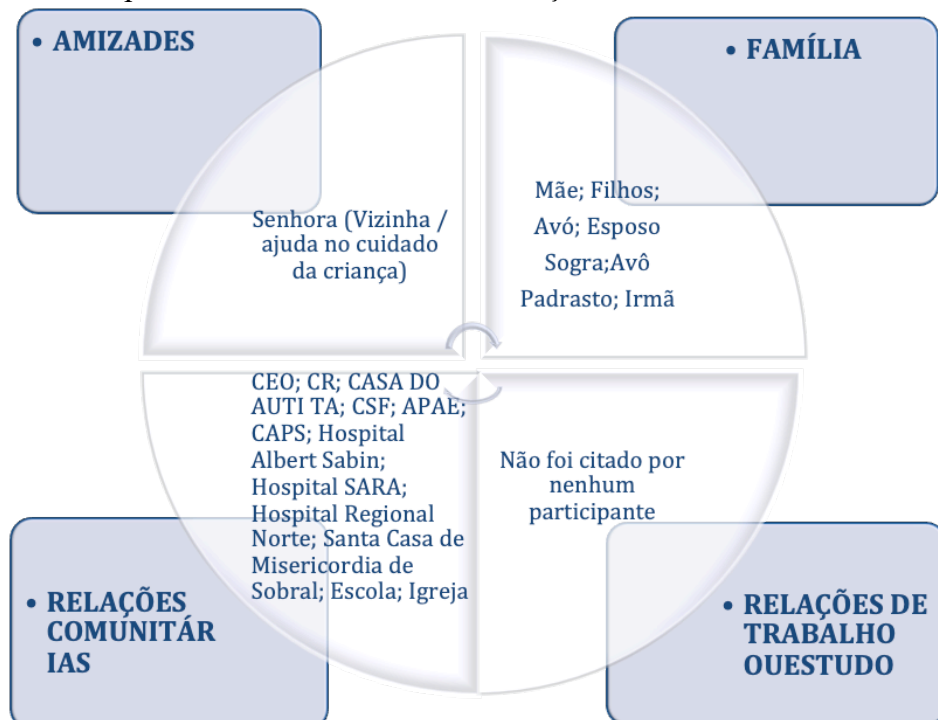
Tomando por base o referencial teórico de Sluzki (1997) “rede social pessoal” ou mesmo “rede social significativa” encontra-se além das fronteiras do sistema significativo do sujeito, não limitando-se à família nuclear ou extensa, inclui um conjunto de diversos vínculos interpessoais do indivíduo, como por exemplo a família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção na comunidade e de práticas sociais.

A rede social para Sluzki (1997) poderia ser registrada em formato de “mapa mínimo”, sendo incluído nesse mapa todas as pessoas com quem interage um determinado sujeito. O

mapa proposto é sistematizado em quatro quadrantes, sendo que cada um aborda: família; amigos; relações de trabalho ou escolares, inserindo os companheiros de trabalho e estudo; relações comunitárias, de serviço, nesse quadrante são incluídos, por exemplo os serviços de saúde e/ou credo.

A partir das informações coletadas foi possível construir um mapa mínimo das relações proposto por Sluzki, sendo levado em consideração os relatos de todos os participantes da pesquisa. “A rede social pessoal pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anômica da sociedade” (SLUZKI, 1997, p. 42). Levando-se em consideração tal modelo foi possível a construção de um MMR a partir da coleta realizada (FIGURA 9).

Figura 9 – Mapa Mínimo das Relações (MMR) da rede social de apoio das famílias de crianças com deficiências, Sobral - Ceará, 2019. CEO: Centro de Especialidades Odontológicas; CR: Centro de Reabilitação; CSF: Centro de Saúde da Família; APAE: Associação de pais e amigos do excepcional; CAPES: Centro de Atenção Psicossocial.



Fonte: Dados da pesquisa.

Segundo Sluzki (1997) a rede social sofre impactos, inclusive do próprio sujeito, assim como a presença, participação é chave na rede de diversas outras pessoas, enfatiza o fato de que o sujeito é parte da identidade de familiares, amigos, entre outros, no entanto muitas vezes não consegue reconhecer esse fato, não conseguindo perceber sua importância.

No que se refere ao quadrante assim denominado por Sluzki das relações familiares, é

possível perceber a presença de outros entes além da mãe, embora como já relatado anteriormente a responsabilidade maior pelo cuidado da criança ainda fica restrito a ela. O cuidado é compartilhado com outros membros da família, incluindo filhos (ou seja, irmãos da criança com deficiência), esposo, avós, pai (da criança), irmã (tia da criança) e sogra.

É possível observar que essa rede mostra-se restrita, visto ser nuclear e não extensa, não apresentando uma rede ampliada familiar. Pode ser incluído nessa rede pessoas com as quais se pode contar. Sluzki (1997, p.31) defende a seguinte questão: “para quem é significativa a rede?”, para o autor o ato de nomear um vínculo genealógico traz consigo a atribuição de estabilidade e força. As fronteiras do sistema significativo de um sujeito como diz o autor não limitam-se a família nuclear ou extensa, visto incluir todo conjunto de vínculos interpessoais do indivíduo: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais (Sluzki, 1997).

Família de acordo com o conceito de Martins e Couto (2014) é um conjunto de pessoas, uma unidade social, um todo coletivo, sendo ele composto de membros podendo ser por consanguinidade, afinidades emocionais, incluindo aqui pessoas consideradas significativas para o sujeito. É partindo desse pressuposto que o conceito de família é ampliado. As buscas por melhorias nos diferentes serviços de saúde, é certamente algo positivo para essas famílias que encontram no outro o apoio para continuarem suas caminhadas por longos e sinuosos caminhos. As redes de apoio mais uma vez se mostram como importantes recursos visto que possibilitam a família expectativas elevadas, ao levarem em consideração suas reais demandas.

Quando os participantes da pesquisa foram questionados sobre se recebiam alguma ajuda no cuidado da criança com deficiência no dia a dia, foi possível observar através dos relatos que algumas recebiam, citando inclusive as pessoas que contribuíam com esse cuidado, como exposto nos relatos a seguir:

Minha filha e meu marido, só eles dois (E1).

Tem o meu esposo no momento que ele tá em casa né Aí tá minha sogra que eu moro perto dela (E7).

É... eu moro com meu pai, aí ele... por não ter um pai presente ele fica como o papel de pai dele né (E10).

Só a minha mãe (E14).

Só eu e Deus. Porque assim, na verdade o pai dela abandonou ela e eu conheci um cara, que é o que eu vivo com ele hoje em dia. Aí ele me ajuda bastante com ela (E15).

Minha mãe, minha irmã mais velha e o pai dela (E16).

E tem uma senhora, porque a gente trabalha eu e ela no comércio, e essa senhora fica com ela (E17).

Ajuda meus pais, meus irmãos... a atenção é dele (E19).

A análise dos discursos também nos permitiu perceber que há algumas situações em que o cuidado com a criança com deficiência é compartilhado apenas parcialmente por outros integrantes da rede social de apoio, como citado a seguir:

Só quando eu vou lá para minha mãe a mãe me ajuda né. E quando eu estou em casa eu fico só com ele toda com ele tudo que eu vou fazer em casa é com ele perto de mim (E3).

Só a minha filha, mas nem sempre, no mais sou eu mesma (E11).

Embora algumas famílias tenham esse cuidado compartilhado, essa realidade não faz parte da vida de todas as famílias, sendo possível visualizar situações onde o cuidado com a criança ocorre quase que exclusivamente pela mãe, sendo ela também a principal cuidadora. Tal fato pode ser evidenciado a partir dos relatos a seguir:

Não, só (E8).

Não (E21).

No quadrante das relações de trabalho ou estudo não foi relatado nenhum aspecto pelos participantes. Essa realidade pode estar relacionada ao fato de que a maioria 61,9% dos participantes não exerce nenhuma atividade remunerada, visto que são os principais cuidadores da criança, dedicando-se quase exclusivamente a criança que requer cuidados diferenciados, vindo a impossibilitar o familiar de "trabalhar". O fato da maioria dos participantes não exercerem atividade laboral pode ter alguma relação com esse fato? São muitas as questões que podem ser suscitadas a partir dessa realidade, sendo necessário novos e aprofundados estudos para se observar possíveis relações entre eles.

No quadrante relações comunitárias, de serviços é notório que as famílias apresentam uma diversidade de relações, sendo válido ressaltar que não há uma limitação apenas aos serviços de saúde, embora esses ainda mostrem-se predominantes, sendo extremamente comum a busca por uma variedade de redes de apoio. Como exposto no mapa, a partir da análise dos discursos foi possível perceber que a busca pelo estabelecimento dessas relações é pautado, em especial, na busca pelo bem estar da criança, foram citados: Centro de especialidades odontológicas (CEO); Centro de reabilitação (CR); Casa do autista; Centro de saúde da família; Associação dos pais e amigos dos excepcionais (APAE); Centro de atenção psicossocial

(CAPS); os hospitais Albert Sabin, Sara, Regional norte e Santa casa de misericórdia de Sobral; Escolas e Igrejas.

Observa-se a presença de uma rede restrita, pautada na rede nuclear, sendo possível visualizar certa ampliação no quadrante que se refere as relações comunitárias, a maior presença de serviços nesse item sugere uma variedade de reflexões tais como: por que as relações comunitárias mostram-se mais fortes, ou seja, presentes? De que maneira as necessidades dessas famílias são atendidas? Por que essas famílias buscam na sua maioria os serviços secundários de saúde em detrimento dos primários? Tais questões contribuem para a maior compreensão dessas famílias que buscam estabelecer suas redes de apoio pautadas na maior qualidade de vida da criança com deficiência e da família. Estudos mais direcionados certamente contribuirão para maior compreensão dessa relação.

Para Sluzki para se observar na prática a fronteira da rede social determinadas perguntas são essenciais: “Quem são as pessoas importantes na sua vida? Com quem você conversou, ou encontrou essa semana? Quando você está com vontade de visitar alguém para quem você liga? Quem é, ou poderia ser, um ombro para você chorar? Com quem você se encontra regularmente? entre outros (Sluzki, 1997, p. 44).

No que se refere ao quadrante amizades, foi pouco relatado pelos participantes da pesquisa, sendo possível visualizar apenas em uma fala, como exposto a seguir:

Tem uma senhora, porque a gente trabalha eu e ela no comércio, e essa senhora fica com ela (E17).

Segundo Sluzki (1997) essa rede corresponde ao nicho interpessoal do indivíduo, vindo a contribuir para a formação da identidade e bem estar, incluindo também a formação de hábitos de cuidados na área da saúde, bem como o desenvolvimento da capacidade de adaptação em uma crise, este achado é corroborado por pesquisa realizado com crianças com deficiência no qual a rede de apoio dessas famílias estão concentradas nos quadrantes. A rede social portanto é segundo Souza (2015 apud Sluzki 2010) centrada nos quadrantes referentes a família e relações comunitárias.

A partir da construção do MMR é possível observar a rede de apoio de uma determinada família, sendo possível fazer uma reflexão sobre as fortalezas, ou seja, as potencialidades e também fragilidades da rede social, buscando a efetivação da consolidação de práticas voltadas as reais demandas dessa família que busca apoio para suas necessidades.

O mapa mínimo diz muito sobre a família, por isso sua importância, visto poder contribuir para a melhor compreensão dessa família, sendo possível observar que áreas

necessitam de maior atenção, assim como perceber por que determinados quadrantes encontram-se tão fortalecidos.

### **5.3 Acesso das famílias de crianças com deficiências à rede de serviços**

Segundo Oliveira e Poletto (2015 *apud* BUSCAGLIA, 2006) os progenitores podem experimentar algumas reações, dentre elas: negação da deficiência; enfrentamento rápido da realidade; autopiedade; ações de ambivalência com motivação ou boicote as potencialidades da criança; dependência; não identificação de seus rostos nos filhos, não os reconhecendo como pertencentes a família; buscas na espiritualidade, entendendo o nascimento da criança com deficiência como castigo; frustração; depressão; ajustamento com a aceitação da condição de deficiência.

O nascimento de uma criança com deficiência pode gerar uma variedade de dificuldades, sendo comum o surgimento de sentimentos de culpa ou mesmo rejeição, influenciando mudanças nas relações, bem como na estrutura familiar. Vale ressaltar que tais mudanças se mostram presentes principalmente na vida da mãe, visto ser normalmente ela chamada a assumir o compromisso e responsabilidade do ato de cuidar da criança com deficiência (SILVA, RAMOS 2014).

Os pais diante das demandas do filho com deficiência vivenciam o cuidado como um processo árduo, visto que as atividades rotineiras de preparação e cuidado devem incluir as limitações destas crianças, isso poderá trazer repercussões principalmente emocionais aos progenitores (OLIVEIRA; PALETTO, 2015).

A sociedade ao longo dos tempos, manifesta comportamentos, hábitos que vão se constituindo conforme o surgimento de novas demandas, essas variam conforme os anseios, os desejos de um povo que influencia o meio na qual encontra-se inserido e também é por ele influenciado, ou seja, o ser humano se constrói ao mesmo tempo em que contribui para a construção de seu meio social.

As redes sociais representam na sociedade contemporânea a interatividade entre os indivíduos, compreende o relacionamento baseado na comunicação entre as pessoas que apresentam objetivos comuns, nesse aspecto trocam experiências e tudo isso contribui para a formação de uma base que gera informações e influencia a manutenção dessa rede (CARPES, 2011).

As redes referem-se a dimensões estrutural e institucional, sendo ela ligada ao sujeito e sua família, nesse contexto o apoio social é compreendido como um mecanismo que encontra-

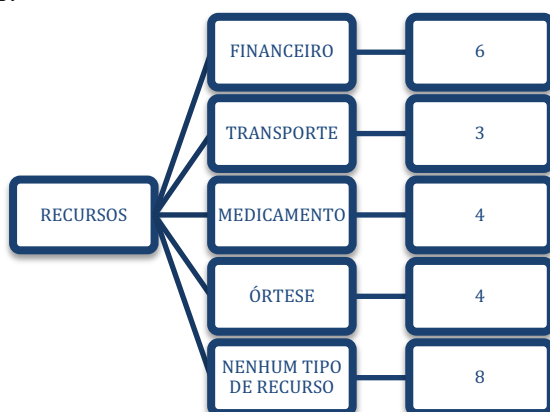


se na dimensão pessoal, sendo ele formado pelos membros dessa rede ou de outras, desde que sejam significativos, o apoio social portanto, seria qualquer informação, auxílio material, social e emocional que contribua para o surgimento de comportamentos positivos, o conjunto desses apoios compartilhados pelas pessoas dentro de um contexto social constitui as redes de apoio (BARBIERI *et al.*, 2016).

Segundo informações contidas na Cartilha Viver sem limites do Plano Nacional da Pessoa com Deficiência (2013, p. 37), "estar incluído socialmente é um direito de todas as pessoas". É perceptível nesse âmbito que todo ser humano necessita ser respeitado, pois o mesmo faz parte de um grupo social. O ser humano têm demandas diferentes, essas normalmente variam conforme o contexto sócio-histórico na qual o indivíduo está inserido.

A seguir para melhor exemplificar, apresenta-se um diagrama (FIGURA 10) com os recursos citados pelos participantes da pesquisa. Alguns utilizam mais de recurso, no entanto é notório um quantitativo significativo que não faz uso de nenhum recurso, 8 famílias (38%).

Figura 10 – Principais recursos utilizados pelas famílias e crianças com deficiências.



Fonte: Dados da pesquisa

Com a realização dessa pesquisa foi possível perceber que há uma limitação do conhecimento dos familiares sobre os direitos, os recursos que uma criança com deficiência têm, no entanto quando questionados sobre se a criança recebia algum tipo de recurso, incluindo aqui recurso financeiro, transporte, medicação, órtese ou prótese, as respostas mostraram-se fragilizadas, talvez isso seja decorrência desse desconhecimento, limitando-se em alguns casos apenas ao benefício financeiro do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), sendo muito provavelmente que a família estivesse se referindo ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) como pode ser observado abaixo:

Não, o único benefício que ele recebe é o do INSS (E1).

Só benefício mesmo (E4).

Ele só recebe mesmo o benefício do governo só, acredita? (E6).

Um salário. Não, tem medicação no posto, só uma, que é o tarmonazeplin, mas o medicamento eu faço é comprar (E8).

Não, ele não recebe medicamento. Ele só recebe o benefício e o medicamento eu compro (E11).

Outro tipo de recurso a qual as famílias têm acesso está relacionado ao transporte, como pode ser observado nos discursos a seguir:

O transporte escolar a gente tinha. A escola mandou um ofício para prefeitura e a gente conseguiu, mas como a escola que o M\*\*\*\*\* está é bem perto de casa, eu não preciso mais (E2).

O que eu sei é do carro. Que ele para cá, ele vem pelo carro do PSF. E... é o que eu sei é esse (E11).

O medicamento também mostrou-se presente nas falas dos participantes, sendo que alguns cuidadores relataram ser beneficiados com tratamento medicamentoso e também transporte e recurso financeiro como citado:

Mulher apenas os benefício, medicação ele não toma nenhuma mas agora no momento eu aplico botox botox ele é dado pelo SUS ele é caro mas eu consigo ele pelo SUS a cada 90 dias eu tenho esse botox sobre o transporte nenhum só eu mesmo que até para viajar daqui para Fortaleza é muito dependioso não tem.eu digo logo é que não tem (E7).

Ela recebe medicação pelo posto e tenho transporte pela prefeitura e só (E15).

Não, de início a gente está trazendo logo para cá. Mas a gente... está sendo disponibilizado, pelo CSF, transporte todas as quartas-feiras, trás e leva de volta. Até agora, graças a Deus, estou sendo muito bem assistida (E20).

A órtese foi um outro recurso também citado pelos participantes. De acordo com Ireno e colaboradores (2019) fazer uso da tecnologia assistiva (TA) no tratamento de reabilitação, como às órteses por exemplo mostram-se fundamentais, visto que contribui positivamente para a proteção e cicatrização de estruturas, vindo a assumir a função de manter, bem como promover a amplitude de movimentos articulares com o intuito de substituir ou aumentar a função, bem como prevenir e corrigir deformidades.

Algumas órteses foram oriundas do Centro de Saúde da Família (CSF) a qual a criança é assistida, no hospital SARA e também no próprio Centro de reabilitação.

Não só que ele recebeu foi a botinha ortopédica dele que eu não tinha condições de comprar e ele ainda não recebi o benefício dele aí eu ganhei, o posto forneceu, o posto aqui de Sobral (E3).

Essa cadeira de rodas ele ganhou no Sara (E9).

Ele já recebeu o andador, foi, ele recebeu, porque ele não andava. Ele andou com cinco anos, não... faltava três meses para cinco anos. Aí até então ele andava mesmo no andador, aí esse andador eu consegui pelo PSF (E10).

Não. Medicação não. Lá atrás, que ele não andava, porque ele demorou um pouquinho para andar. ele recebeu o andador. Que foi aqui também, através das meninas daqui. A fisioterapeuta dele que orientou e me encaminhou (E22).

O fato de muitas famílias não receberem nenhum tipo de recurso muito chama a atenção, pois permite fazer análises as mais variadas possíveis, sendo inclusive alvo de preocupações por parte dos pesquisadores, visto que suscita a hipótese de que provavelmente essas crianças não estejam recebendo tratamentos eficientes, que venham contribuir para a melhoria da qualidade de vida da própria criança, bem como de toda a família. Tal fato é expresso nos relatos a seguir:

Não, tudo é do nosso bolso. O que ele recebe, ele toma bombinha, aí são só duas, quando tem no posto quando não a gente pega na Pague Menos, só isso. Fora isso é tudo do nosso bolso, tudo, tudo, tudo (E13).

Mulher, a medicação dela eu até nem dou, porque eu não acho que ela tem necessidade (E12).

A gente não recebe nada não (E16).

É válido salientar que a família ao enfrentar uma nova realidade, a de ter como membro uma criança com deficiência certamente enfrenta as mais variadas dificuldades, sendo as redes de apoio importantes recursos que contribuem para que a criança e a família possam ter condições de interagirem no meio social no qual encontram-se inseridos.

Segundo Achterberg *et al.* (2009) as sociedades desde a antiguidade apresentam estruturas que inabilita a pessoa com deficiência, vindo em muitos casos a priva-lo, inclusive do direito a liberdade, visto que essas pessoas não são respeitadas, atendidas conforme suas necessidades, sendo ainda muito evidente que em muitas situações ainda são alvos de atitudes preconceituosas e vítimas de exclusão social.

#### **5.4 Serviços utilizados pelas crianças com deficiências e suas famílias**

As famílias participantes do presente estudo relataram os serviços que costumam utilizar na tentativa de oferecer a criança o correto e eficaz tratamento terapêutico. De acordo com Teles, Resegue e Puccini (2016) a inclusão da criança com deficiência é processual, tendo seu início no núcleo familiar. Tal fato é relevante visto que a família ao aceitar a condição de

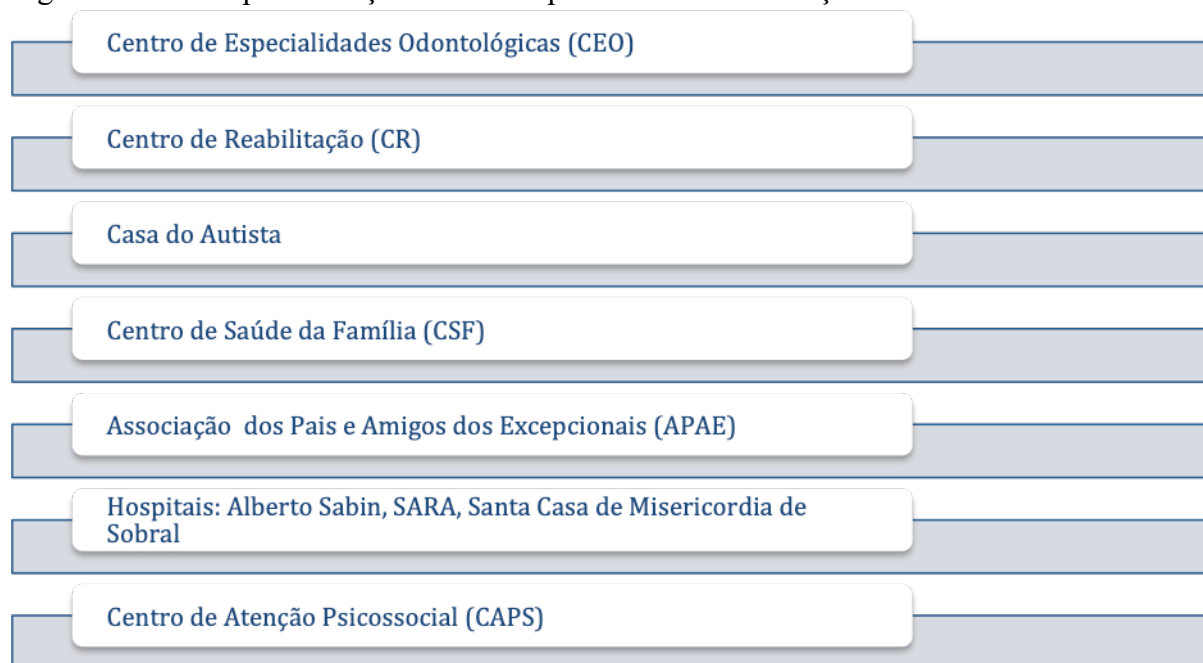
dependência da criança, busca recursos que venham contribuir para o seu melhor desenvolvimento. Segundo as autoras o nascimento de uma criança com deficiência contribui para o surgimento significativo de mudanças na organização e estrutura familiar, sendo reconhecido o papel da família no desenvolvido do processo de reabilitação da criança, no que se refere ao seu desenvolvimento bem como na autonomia de suas habilidades funcionais.

Segundo as referidas autoras, atitudes de aceitação da deficiência da criança pelos pais, amor e demonstrações de afeto muito contribuem no processo de reabilitação, visto que ocorre na família as primeiras e certamente as mais importantes relações sociais da criança.

A busca do melhor desenvolvimento da criança ocorre nos mais variados espaços, as redes sociais de apoio são diversas, vindo atender as demandas de uma família que busca e prioriza o bem estar da criança e da família. A família portanto busca mecanismos que ajudem a criança a desenvolver-se melhor, para isso faz uso da perseverança e paciência na tentativa de superação das dificuldades.

Os principais serviços utilizados pelas famílias e crianças com deficiências estão expostos na figura 11.

Figura 11 – Principais serviços utilizados pelas famílias e crianças com deficiências.



Fonte: Dados da pesquisa

A procura ativa dessas famílias por serviços representa um desejo de oferecer ao ente querido um tratamento eficaz. Segundo Sá e Rabinovich (2006) a rede de apoio familiar contribui para a formação de vínculos bem como a estruturação da criança, proporcionando a

ampliação de suas possibilidades, nesse sentido essa rede não deve ser ignorada, visto que muito contribui para o desenvolvimento e socialização da criança.

Seguem os relatos de familiares de crianças com deficiência que fazem uso dessas redes sociais de apoio.

Ele vai para a terapia, e está indo agora para o CEO Regional para fazer uma avaliação dele no dente somente (E1).

Eu trago ele para o Centro de Reabilitação, que ajuda muito. A casa do autista, eu levo na terça e na quarta (E2).

Lá no posto, que ele é acompanhado. Aqui no centro de reabilitação e no CAPS. No Centro de Reabilitação ele faz terapia, fonoaudiólogo e psicólogo e no CAPS é o psiquiatra (E8).

Aqui o Centro de Reabilitação, para fisioterapia, e na escola ele tá tendo só o apoio da professora do AEE. Tem o Albert Sabin (E4).

Eu trago pra cá né? (Centro de Reabilitação) Ai viajo pra Fortaleza, só isso mesmo. Pro posto, quando ele adocece. Fortaleza é por causa das pernas né? E o problema da bexiga. Aí o Dr. que acompanha ele também na Santa Casa (E9).

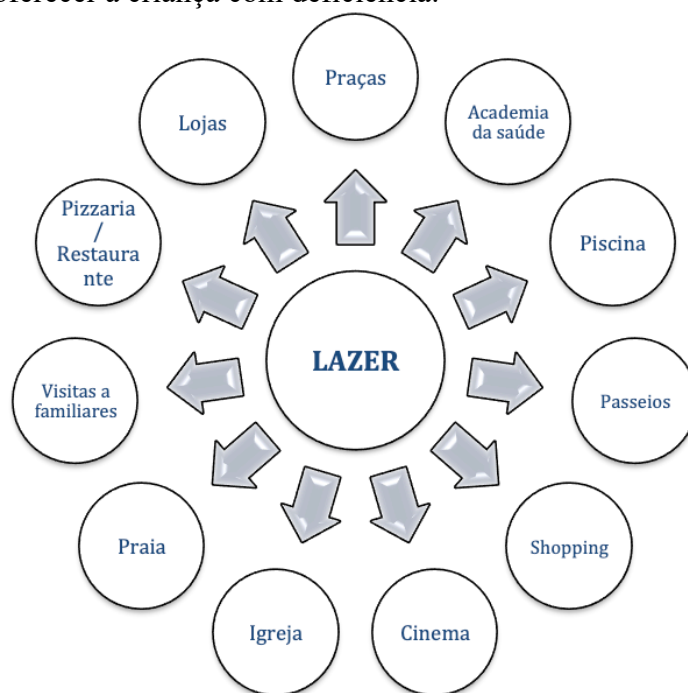
É possível observar nos familiares o desejo de proporcionar a criança o que há de melhor, para isso busca em diferentes espaços serviços que venham contribuir para a melhora da qualidade de vida em especial da criança. É de grande importância que essa família seja acolhida ao buscar tratamento para criança, que tenha suas expectativas correspondidas, visto que o caminho a ser percorrido não é simples, mas é possível que novas oportunidades e possibilidades possam surgir ao longo da caminhada.

## **5.5 Lazer das crianças com deficiência e suas famílias**

Segundo relataram os participantes as crianças costumam realizar atividades consideradas por eles como lazer, vindo a frequentar espaços públicos também, no entanto alguns relataram sentimentos de constrangimento, visto que percebiam olhares diferentes para a criança. O ato de brincar certamente favorece o desenvolvimento da criança, visto que contribui para o desenvolvimento de alguns processos psicológicos, entre eles a atenção, memória, pensamento, linguagem, entre outros.

A figura 12 (p. 70) ilustra as opções de lazer oferecidas às crianças.

Figura 12 – Opções de lazer que a família costuma oferecer a criança com deficiência.



Fonte: Dados da pesquisa

Segundo Bataglion e Marinho (2016) a atividade lúdica contribui para as vivências e manifestações da alegria e do prazer, possibilitando o sujeito a lidar com suas dificuldades. É importante que a família perceba e reconheça isso como algo positivo, visto que ajuda a criança a construir e fortalecer suas relações, a inserir-se e construir também suas redes de apoio.

Ficou evidente por meio dos discursos dos familiares que esses reconhecem a importância de proporcionar a criança atividades de lazer. Segundo Mazzotta e D'Antino (2011), as pessoas que têm muitas diferenças, quando comparadas a maioria acabam se constituindo como alvos de diversas formas de violência simbólica, sendo normalmente aqui incluídos as pessoas com deficiências físicas, mentais, sensoriais ou múltiplas. Lazer para os referidos autores pode ser compreendido como “aquilo que se escolhe por propiciar o sentimento de bem-estar, diferentemente do que se deve fazer pela própria sobrevivência” (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011, p. 383).

É diante dessa perspectiva, de oferecer a criança atividades, espaços que contribuam para seu bem estar que destaca-se as falas a seguir, onde há relatos sobre como as famílias compreendem sua importância:

Ah! A gente sai muito com ele para passear, pra pracinha eu levo todos os dias, tem academia da saúde perto de casa, onde vou fazer o zumba, e meu esposo fica lá com

ele." Eu acho que faz muito bem para ele, porque quanto mais tempo ele fica dentro de casa, pior ele fica (E2).

Ah! Local assim de diversão? Ah! entendi. Eu levo ele para brincar no pula-pula, na pracinha que tem perto da minha casa, coloca ele ao redor de casa para brincar de bola, bila, essas coisas. Andar de bicicleta (E4).

Ah! Ele dá valor! Ele gosta muito de piscina, dá muito valor passear e ir também no shopping ir pro cinema, sabe? Vasculhar loja é com ele mesmo, eu levo ele pro salão do reino das testemunha de jeová duas vezes por semana e uma vez por semana a gente vai pregar de casa em casa. ele é um bom companheiro de trabalho (E6).

Vai vai pra tudo ele frequenta tudo ela anda em praça ele anda em praia ela anda todo final de semana quinze e quinze dias ele ta na missa se não for de manhã é a noite e ele interage com a missa inteira (E7).

Ah! Eu vou sempre assim, pracinha, né? Que tem perto da minha casa. Eu sempre levo ele pra pracinha, onde tem pula-pula, onde tem esses brinquedos pra ele assim, interagir mais com os meninos e as festinhas que ele sempre é convidado, eu nunca deixo de ir pra poder ele ir se acostumando, que hoje ele já tira de letra, que antes ele não queria nem chegar perto (E10).

Para passeio assim? Eu só ando muito com ele em aniversários, casas de famílias, entendeu? Assim, eu gosto de ir à missa também com ele. Para ele interagir com as crianças, com as pessoas. Para ele não ficar muito isolado. (E12)

Ele adora restaurante. Ele adora mais restaurante do que parque, a boca dele é comer comida boa em restaurante bom restaurante. Ele conhece tudo de restaurante, aí eu levo aí para piscina...Como ajuda... Ele vem com outras coisas novas quando ele sai, quando ele chega nesses lugares ele vem com muita evolução (E13).

Como pode ser observado as famílias costumam proporcionar a criança passeios, atividades que venham contribuir principalmente na questão da socialização, visto ser esse item indicado pela maioria dos entrevistados, ou seja, reconhecem a interação social como algo positivo, que contribui na positivamente na melhoria da qualidade de vida em especial da criança.

No entanto há também relato de ausência de crianças nesses variados espaços, restringindo-se apenas ao convívio familiar.

Não, só mesmo serviço de saúde. E3

É de grande valia que a família reconheça a importância desses variados espaços para o melhor desenvolvimento da criança. Segundo Lara e Pinos (2017) o nascimento de uma criança com deficiência altera de maneira considerável a rotina familiar, surgindo nesse contexto vários questionamentos, sendo eles voltados para questões do tipo: Por quê? Quem é o culpado? E agora, como agiremos? E o futuro dessa criança?, esses pensamentos passam a ocupar o imaginário dos pais ou responsáveis pela criança, podendo em muitos casos contribuir para a fragilização da dinâmica familiar, permitindo que alguns sentimentos sejam instalados, como a insegurança, complexo de culpa, medo, rejeição e isolamento.

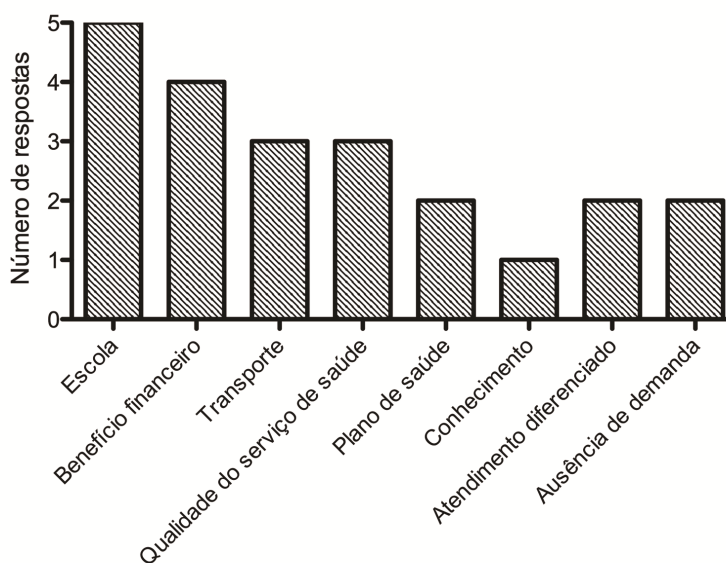
## 5.6 Necessidades de atenção da criança e sua família

Os pais ou responsáveis pela criança com deficiência, podem vir a tornarem-se pessoas com necessidades especiais, visto que requerem orientações específicas e principalmente grupos de apoio, sendo eles também os responsáveis pela integração, inclusão da criança à comunidade, cada tipo de deficiência requer formas diferenciadas de tratamento (MACIEL, 2000).

A partir da análise das falas dos participantes da pesquisa foi possível mapear didaticamente (FIGURA 13) as principais demandas relatadas. Foi questionado ao participante o que ele e sua família gostariam de ter para poder atender melhor a criança, as respostas foram variadas e estão expostas abaixo:

Figura 13 – Demandas relatadas por familiares de crianças com deficiência. Sobral - CE, 2019.

### Demandas relatadas por famílias de crianças com deficiência



Fonte: Dados da pesquisa

É possível perceber uma demanda significativa no que se refere a educação, sendo relatados pelos participantes o desejo de uma educação de maior qualidade, que estivesse preparada para receber a criança com deficiência, que viesse suprir suas necessidades, que a criança seja realmente incluída. Tal fato pode ser evidenciado nos seguintes relatos:



A escola. A escola é o pior lugar, o pior lugar. O posto de saúde tem enfermeiro que nem reconhece que a criança é autista, ver correndo e acha que é só danado, mas a gente já tira de letra. Mas a escola é horrível, você tem que está na escola direto, reclamado ali, todo tempo perguntando, exigindo, porque às vezes acham que, porque ele é desse jeitinho, não precisa fazer tarefa ou então é só deixar no canto isolado (E1).

A parte da escola, como ele agora é o ultimo ano dele na creche, né? Já tá com três anos que ele ta na creche, esse é o ultimo ano. Ai o próximo ano ele já vai ter que ir pra uma escola convencional, né? Ai eu acho assim, fora de padrão... assim, no sentido do problema dele, porque ele vai ficar numa sala, não sei. Mas assim, na escola, eu acho que é desproporcional, como não só ela, que eu já vi aqui outras mães falando isso, eu já não sei como é que vai ser próximo ano (E10).

Eu gostaria de uma escola especializada, se essa escola tivesse... essas coisas, tudo numa só. Tivesse... tudo que ela precisasse aprender, uma psicóloga, uma, um, um... um esporte, essas coisas. Tivesse tudo num lugar só, que não precisasse ela ir daqui para acolá, da acola pra... que toda quinta-feira ela não vai para o colégio, né, ela vem para cá, aí ela não vai para a aula, ela fica aqui. Ela gosta de vir para cá (E12).

Outra demanda também relatada está associada ao desejo de adquirir um benefício financeiro, visto que como já relatado anteriormente a maioria dessas famílias apresentam renda familiar inferior a um salário mínimo, e como normalmente a criança exige maior atenção, isso dificulta o principal cuidador de possuir um trabalho remunerado.

Eu gostaria muito de conseguir o benefício do M\*\*\*\*. Porque conta de que, porque para a gente conseguir uma consulta com o neuropediatra, não tem mais consulta pelo SUS. Ele não atende mais na Santa Casa, todas as consultas são particular, é muito complicado a gente consegui marcar consulta com ele, porque não é nada barato, nada, nada barato e isso a gente gostaria muito, acredito que toda mãe gostaria que o neuropediatra fosse pelo SUS. A gente necessita disso (E2).

Condições financeiras melhores... para botar em uma escola melhor, que ele quer tanto... como eu te falei, a fisioterapia também, que eu gostaria que ele fizesse mais sessões, mas eu não posso pagar. A dificuldade financeira ainda está grande (E13).

Assim, porque a gente é de uma família pobre, que não tem muito recurso... pelo menos que fosse concedido esse benefício, né (E20).

O transporte também esteve presente nos relatos, como apresentados a seguir:

Para atender? Eu acho que tipo o carro que a gente vem, eu gostaria que fosse um carro melhor, o carro que a gente vem é o carro de apoio, a ambulância né (E3).

Um transporte (RISOS). Porque às vezes a gente pensa, o transporte. Porque a gente quer ir no mercado né, tem que depender do transporte público né. Porque, na minha concepção, eu quero um transporte para nós (E4).

Relatos referentes a melhoria da qualidade dos serviços de saúde também mostraram-se presente, onde três participantes fizeram relatos de sua insatisfação com o serviço recebido, isso pode ter relação com o desejo de proporcionar a criança um plano de saúde, sendo esse desejo também manifestado em algumas falas.

Olha, a gente sabe que o sistema público não funciona como deveria funcionar como...é diferente do atendimento que a gente tem é porque são muitas pessoas e as vezes nem são tão qualificadas assim (E6).

Mulher... o que eu achava assim, que precisava de um acompanhamento diário. Porque ele só vem aqui uma vez, mas a gente já vê muito resultado. Mas eu queria que ele tivesse diário (E11).

Ter mais acompanhamento. Médicos... e pessoas que tenham mais conhecimento (E19).

De ter condição de pagar um plano pra ele, ter um plano bom né? É difícil né? (E8).

Ter um plano né? (E9).

Alguns participantes relataram desejar um atendimento diferenciado, onde fosse ofertado a criança diversas atividades, sendo essas relacionadas a necessidade de cada criança. Um dos participantes enfatizou a questão do conhecimento, ou seja, interesse em conhecer melhor a deficiência da criança e como contribuir para o seu desenvolvimento, alguns não relataram nenhum tipo de demanda.

Eu gostaria muito que tivesse esses atendimentos com piscina, que é muito caro, que é muito bom e que ele gosta muito. Assim, no meu caso, que eu já até fui em vários lugares para ver se conseguia botar, mas as minhas condições financeiras não deu. Eu gostaria muito que tivesse para esse lado de desses tratamentos diferenciados, de acompanhamento. Eu acho que só isso mesmo, basicamente isso (E22).

Eu gostaria de ter mais conhecimento, mais conhecimento para me poder ajudar ela, para mim poder lidar melhor. E é isso, é o que eu queria mais, saber como lidar melhor, mais é isso mesmo (E17).

Não sei nem o dizer (E18).

Como pode ser observado, as demandas relatadas pelas famílias são diferentes entre si, cada uma tem uma realidade diferente, isso implica também em desejos e interesses distintos, no entanto cada um busca sanar suas dificuldades, busca o que pode contribuir para o desenvolvimento da criança, seu bem estar e da família.

O apoio social segundo Souza (2015) é fundamental para que as famílias possam ter seus anseios sanados. As famílias participantes desse estudo reconhecem a importância dessas redes de apoio, isso pode ser evidenciado pelas inúmeras falas, no entanto é evidente que ainda buscam apoios no que se refere ao cuidado da criança.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mudanças que ocorrem na vida de uma família com o nascimento de uma criança com deficiência são variadas, visto que relacionam-se com alterações orgânicas, físicas e emocionais, sendo comum o surgimento de sentimentos de culpa ou mesmo rejeição, influenciando mudanças nas relações, bem como na estrutura familiar. A família sente-se estigmatizada em muitas situações, desestruturando-se em níveis e intensidades variáveis. A família busca ajuda em variados espaços, uma tentativa de acolhimento de suas angustias e maior qualidade de vida para a criança, bem como para os demais membros da família. As redes sociais de apoio são possibilidades exploradas pelas famílias que buscam apoio, como expostas aqui na presente pesquisa.

As redes sociais de apoio mostraram-se como importantes recursos as quais as famílias participantes do estudo utilizam. A família sozinha não consegue suprir todas as necessidades de saúde das crianças, motivo pela qual requer ajuda de recursos diversos. A rede social pode ser percebida como sendo o resultado de uma soma de todas as relações que um sujeito compreende como relevante.

Foi possível observar através da análise das entrevistas que quando uma família vivencia uma realidade onde está inserida uma criança com deficiência, todo seu cotidiano modifica-se, seu funcionamento passa a ocorrer de modo diferente, surgindo no âmbito familiar uma variedade de novos comportamentos que sejam adaptados a nova realidade.

Na presente pesquisa foi observado que a mãe ainda é a principal cuidadora da criança com deficiência, essa centralidade da responsabilidade pelo cuidado, pode contribuir para uma desintegração familiar, visto que a mãe precisa se dedicar às mais variadas necessidades da criança doente, a mãe sobrecarregada, ainda precisa lidar com diversas reações oriundas dos demais membros da família. A mãe exerce um papel de detentora do cuidado integral da criança no contexto familiar, vindo muitas vezes a abdicar de sua própria vida, incluindo o pessoal, social e profissional na tentativa de contribuir da melhor maneira possível para o bem estar da família.

No que se refere ao conhecimento sobre os direitos que a criança com deficiência têm, foi possível perceber que há uma limitação por parte da família, sendo aqui relatado através dos discursos dos participantes da pesquisa. Quando questionados sobre se a criança recebia algum tipo de recurso, incluindo aqui recurso financeiro, transporte, medicação, órtese ou prótese, as respostas mostraram-se fragilizadas, talvez isso seja decorrência desse desconhecimento, limitando-se em alguns casos apenas ao benefício financeiro do Instituto Nacional do Seguro

Social (INSS), sendo muito provavelmente que a família estivesse se referindo ao Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Segundo relataram os participantes as crianças costumam realizar atividades consideradas por eles como lazer, vindo a frequentar espaços públicos também, no entanto alguns relataram sentimentos de constrangimento, visto que percebiam olhares diferentes para a criança. A família reconhece a importância da brincadeira na vida da criança, isso ficou evidente nas diversas falas dos participantes, pois o ato de brincar favorece o desenvolvimento da criança, visto contribuir para o desenvolvimento de alguns processos psicológicos, como a atenção, memória, pensamento, linguagem, entre outros.

A partir da análise das falas dos participantes da pesquisa foi possível mapear as principais demandas da família. Foi possível perceber uma demanda significativa no que se refere a educação, sendo relatados pelos participantes o desejo de uma educação de maior qualidade, que a escola estivesse preparada para receber a criança com deficiência, que viesse suprir suas necessidades e que a criança seja realmente incluída.

É provável que os dados desta pesquisa possam contribuir para a sociedade, em especial, às famílias e profissionais visto refletir sobre a necessidade das famílias em conhecer seus direitos e recursos são teoricamente garantidos nas políticas públicas, considerando que a intensidade e características destes recursos podem significar em elevação da qualidade de vida das famílias e diminuição do impacto negativo na dinâmica familiar, assim fortalecendo-as para a promoção do desenvolvimento infantil.

## REFERÊNCIAS

- ACHTERBERG, T.J.; WIND, H.; BOER, A.G.; FRINGS-DRESEN, M.H.J. Factors that promote or hinder young disabled people in work participation: a systematic review. *Occup rehabil.* v.19, n.2, p.129-41, 2009.
- ALEXANDRE, A.M.C; LABRONICI, L.M.; MAFTUM, M.A.; MAZZA, V.A. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. *Rev Esc Enferm.* v. 46, n.2, p. 271-279, 2012.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm,* v. 45, n.4, p. 884-890, 2011.
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde coletiva,* v.7, n.4, p.925-934, 2002.
- ANDRADE, G.N.; PANZA, A.R.; VARGENS, O.M.C. As redes de apoio no enfrentamento do câncer de mama: uma abordagem compreensiva. *Cien Cuid Saúde,* v.10, n.1, p. 082-088, 2011.
- ARAUJO, Y.B.; REICHERT, A.P.S.; VASCONCELOS, M.G.L.; COLLET, N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm.,* v.66, n.5, p. 675-681, 2013.
- BATAGLION, G.A.; MARINHO, A. Familiares de crianças com deficiência: percepções sobre atividades lúdicas na reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva,* v.21, n.10, p.3101-3110, 2016.
- BARBIERI, M.C.; BROEKMAN, G.V.D.Z.; SOUZA, R.O.D.; LIMA, R.A.G.; WERNET, M.; DUPAS, G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciência & Saúde Coletiva,* v.21, n.10, p.3213-3222, 2016
- BARBOSA, T. A.; REIS, K.M.N.; LOMBA, G.O.; ALVES, G.V.; BRAGA, P.P.; Rede de apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Rene. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza,* v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016.
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGEL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMES, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre,* v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARD, B.A.; CANO, D.S. O papel da rede social de apoio no tratamento de adultos com câncer. *Mudanças-Psicologia da saúde,* v.26, n.1, p.23-33, 2018.
- BARDIN, L. 2011 [1977]. *Análise de Conteúdo.* São Paulo, Edições 70, 279 p.

- BIANCO, B.F (org.) et al. **Antropologia das sociedades contemporâneas**. São Paulo: Global, 1987. 403p.
- BORGES, C.D.; FARIA, J.G. Redes sociais e atenção em saúde mental: uma revisão de literatura. *Revista de Psicologia da IMED*, v.9, n.1, p.159-174, 2017.
- BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde Pessoa com Deficiência: avanços e desafios. Brasília, p. 1-13, 2010.
- BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília. 2ed.p. 1-16, 2008.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Brasília, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde
- BRUSAMARELLO, T.; GUIMARÃES, A.N.; LABROCINI, L.M; MAZZA, V.A.; MAFTUM, M.A. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto Contexto Enferm*, v.20, n.1, p.33-40, 2011.
- CARTILHA DO SENSO 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDHPR/SNPD, 2012.
- CARTILHA DEFICIÊNCIA VIVER SEM LIMITE.-Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência : SDH-PR/SNPD, 2013.
- CARPES, G. As redes: evolução, tipos e papel na sociedade contemporânea. *Rev ACB*, v. 16, n.1, p.199-216, 2011.
- CHAGAS, M. F. L.; DIAS, F. K. D. Alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares de Mossoró- RN. *Holos*, v.5, p.144-153, 2014.
- DIAMANDOPOULOS, K.; GREEN, J. Down syndrome: An integrative review. *J Neonatal Nurs*. v. 24, n. 5, p. 235 - 241. 2018.
- DIETZ, S. M. et al. Dissecting Kawasaki disease: a state-of-the-art review. *Eur J Pediatr*, v. 176, n. 8, p. 995-1009, 2017.
- DE MESQUITA, R. B.; COLLARES, P. M.; LANDIM, F. L. P.; PEIXOTO, A. C. R. Apoio social na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: a perspectiva dos professores. *Rev. Cienc. Cuid. Saúde*,v. 8, n.1, p. 34-41, 2009.

- DE HOFF, B. A.; STATEN, L. K.; RODGERS, R. C.; DENNE, S. C. The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, v.18, n.12, 2016.
- DI PRIMIO, A.L.; SHHWARTZ, E. BIELEMANN, V.L.M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J.G.V.; FEIJÓ, A.M. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto contexto Enferm*, v.19, n.2, p.334-342, 2010.
- DO VALE, R. M. Em busca de sentido à formação integral do ser humano na perspectiva de Viktor E. Frankl. *Revista da associação brasileira de logoterapia e análise existencial*, v. 3, n. 2, p. 191-202, 2014.
- DUBOW, C.; GARCIA, E.L.; KRUG, S.B. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. *Saúde debate*, v. 42, n. 117, p. 455-467, ABR-JUN 2018.
- ENNE, A.L.S. Conceito de rede e as sociedades contemporâneas. *Comunicação e informação*, v.7, n.2, p.264-273,2004.
- FIALHO, J. Pressupostos para a construção de uma sociologia das redes sociais. *Revista da faculdade de Letras da Universidade do Porto*, v.29, p.59-79, 2015.
- FERNANDES, C.P.L.; VALE, D.E.A.S.C.; NÓBREGA, E.B.S.; DIAS, M.M.S.; SOUSA, S.E.F. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência *Revista de Enfermagem Referência - III - n.º 6*, p.181-189, 2012.
- FRASER, M.T.D.; GONDIM, S.M.G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, v. 14, n. 28, p. 139 -152, 2004.
- FRIEDMAN, S. L.; KALICHMAN, M. A. Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics*, v.134, n.4, p.836-846, 2014.
- GLUKMAN, R. Y.; ZAMORANO, U. K.; NÚÑEZ, C. P.; VALDERRAMA, G. M. Desafiando la realidad laboral: programa de capacitación laboral para personas con discapacidad intelectual *Revista chilena de terapia ocupacional*, v.5, 2005.
- GOMIDE, M.; SCHUTZ, E. Análise de Redes Sociais práticas avaliativas: desafios à vista. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v.25, n.3, p.819-842, 2015.
- GUEDES, M.B.O.G.; LIMA, K.C.; CALDAS, C.P.; VERAS, R.P. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v.27, n.4, p.1185-1204, 2017.
- GUERRA, C.S.; DIAS, M.D.; FILHA, M.O.F.; ANDRADE, F.B.; REICHERT, A.P.S.; ARAUJO, V.S. Do sonho a realidade: vivencia de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, v.24, n.2, p.459-66, Abr-Jun, 2015.
- HOLANDA, C.M.A.; BEZERRA, M.A.; NASCIMENTO, J.P.S.; NEVES, R.F.; ALVES, S.B.; RIBEIRO, K.S.Q.S. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.20, n.1, p.175-184, 2015.

- IRENO, J. M.; CHEN, N.; ZAFANI, M. D.; BALEOTTI, L. R. O uso de órteses em crianças com paralisia cerebral: percepção dos cuidadores. Cad. Bras. Ter. v. 27, n. 1, p. 35-44, 2019.
- JUSSANI, N.C.; SERAFIM, D.; MARCON, S.S. Rede social durante a expansão da família. Rev Bras Enferm, v.60, n.2, p.184-189, 2007.
- LARA, E.B.; LOS PINOS, C.C. Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. Author links open overlay panel. v.237, n.21, p.418-425, 2017
- LAKHANI, A.; GAVINO, I.; YOUSAFZAI, A. The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan. J Pak Med Assoc, v.63, n.12, p.1468-1471, 2013.
- LEONIDAS, Carolina. **Redes sociais e apoio social no contexto dos transtornos alimentares**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. Ribeirão Preto, 2012.
- MACIEL, M. R., Portadores de deficiência a questão da inclusão social. Perspectiva, v.14, n.2, p. 51-56. 2000
- MANGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 22-30, jan./abr., 2005.
- MARCON, S.S.; SASSÁ, A.H.; SOARES, N.T.I.; MOLINA, R.C.M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Cien Cuid Saúde, v.6, n.2, p.411-419, 2007.
- MARTINS, M.; COUTO, A.P. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. Revista de Enfermagem Referência - IV - n.º 1, p. 117-124, 2014.
- MAZZOTA, M.J.S.; D'ANTINO, M.E.F. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. Saúde Soc.,v.20, n.2, p.377-389, 2011.
- MENESES, Maria Piedad Rangel. Redes sociais-pessoais: conceitos, práticas e metodologia. 2007. 126p. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Psicologia, Pontífica Universidade Católica do Rio grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- MILBRATH, V.M., *et al.* Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace com necesidades especiales. Evidentia.v.8, n.36, 2011.
- NG, S. L.; LINGARD, L.; HIBBERT, K.; REGAN, S.; PHELAN, S.; STOOKE, R., . . . FRIESEN, F. Supporting children with disabilities at school: implications for the advocate role in professional practice and education. Disabil Rehabil, v.37, n.24, p.2282-2290, 2015.
- NÓBREGA, V. M.; COLLET, N; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev. Eletr. Enf.v. 12, n.3, p.431-40, 2010.
- OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com



deficiência. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, Revista da SPAGESP, v.16, n.2, p. 102-119, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde; 2002.

PADUA, E.S.P.; RODRIGUES, L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

PINHEIRO, R.L.; GUANAES, C.O conceito de rede social em saúde: pensando possibilidades para a prática na Estratégia Saúde da Família. Nova Perspectiva Sistêmica, n. 40, p. 9-25, ago. 2011.

PISKUR, B.; BEURSKENS, A. J.; KETELAAR, M.; JONGMANS, M. J.; CASPARIE, B. M.; SMEETS, R. J. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. BMC Pediatr, v. 17, n.1, 2017.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p

RIGÃO, T. V. C.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; GERMANO, C. F. M.; NEVES, P. M.; BRITO, G. E. G. Networks of social support of the families with disabled children. Rev Enferm. UFPE on line, v.5, n.1, p.83-90, 2011.

RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. Acta Paul Enferm., v.25, n.5, p.781-787, 2012.

RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.; CALIRI, M.H. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Medicina, v.46, n.3, p.289-296, 2013.

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

SANTOS, M. A.; MARTINS, M. L. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, v.21, n.10, p. 3233-3244, 2016.

SILIBELLO, G.; VIZZIELLO, P.; GALLUCCI, M.; SELICORNI, A.; MILANI, D.; AJMONE, P. F., . . . LALATTA, F. Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in Northern Italy. Ital J Pediatr, v.42, n.1, 2016.

SILVA, M.A.S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. v. 23, n. 3, p. 359-6, 2010.

SILVA, C.C.B.; RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup.*, v.22, n.1, p. 15-23, 2014.

SHILLING, V.; MORRIS, C.; THOMPSON-COON, J.; UKOUMUNNE, O.; ROGERS, M.; LOGAN, S. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Dev Med Child Neurol*, v.55, n.7, p.602-609, 2013.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 147p.

SMITH, A. M.; GRZYWACZ, J. G. Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Fam Syst Health*, v.32, n.3, p.303-312, 2014.

SLUZKI, C.E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of the irreciprocal impact. *Fam. Syst Health*. 2010; 28(1):1-18.

SOUZA, Claudia. Rede de apoio social às famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Centro de Ciências da saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015.

TELES, F.M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R.F. Necessidades de assistência à criança com deficiência - Uso do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. *Rev Paul Pediatr*. v.34, n.4, p.447-453, 2016.

TOMAZ, R. V. V.; ROSA, T. L.; VAN, D. B.; MELO, D. G. Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, v.21, n.1, p.155-172, 2016.

United Nations Children's Fund (UNICEF). Situação mundial da infância 2013: crianças com deficiências. 2013.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino Am Enferm.*, v.10, n.4, p.552-560, 2002.

YIN, R. K. **Estudo de Caso**: Planejamento e Métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290p.

WEGNER, W.; PEDRO, E.N.R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*, v.31, n.2, p.335-342, 2010.

ZANELLO, E.; CALUGI, S.; RUCCI, P.; PIERI, G.; VANDINI, S.; FALDELLA, G.; FANTINI, M. P. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr*, v. 41, n. 7, 2015.

## APENDICES

**APÊNDICE A**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**  
**ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

Centro de Pesquisa: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Local de coleta de dados: \_\_\_\_\_

**1. DADOS DO PARTICIPANTE**

1.1. Sexo: ( )Feminino ( )Masculino

1.2. Idade: \_\_\_\_\_

1.3. Qual sua situação civil:

( )solteiro(a) ( )casado(a) ( )união estável ( )divorciado(a) ( )viúvo(a)

1.4. Você estudou?

( )Não ( )Sim. Se sim, que série você terminou? \_\_\_\_\_

1.5. Qual sua profissão?

\_\_\_\_\_  
1.6. Você trabalha? Se sim, em quê? Se não, já trabalhou? Se parou de trabalhar, por qual motivo?

\_\_\_\_\_  
1.7. Qual o valor da renda mensal da família?

\_\_\_\_\_  
1.8. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança/adolescente)?

**2. DADOS DA CRIANÇA**

2.1. Qual a idade de (nome da criança)? \_\_\_\_\_

2.2. Qual o sexo de (nome da criança)? \_\_\_\_\_

2.3. Qual o diagnóstico da criança? \_\_\_\_\_

2.4. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? \_\_\_\_\_

2.5. O [nome da criança] estuda? Se sim onde [tipo de escola] ?

\_\_\_\_\_  
( )Público ( )Privado ( )Regular ( )Especial

**3. ROTEIRO DE ENTREVISTA**

3.1 Como tem sido para você ter uma criança especial na família?

\_\_\_\_\_

3.2 Quem te ajuda com os cuidados do (nome da criança)?

---

3.3 Que direitos você conhece que a criança tem por sua condição especial?

---

3.4 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem?

---

3.5 Qual é a maior barreira que você tem enfrentado tendo uma criança com deficiência na família?

---

3.6 Quais os serviços ou lugares que você leva seu filho?

---

3.7 Como você utiliza esses serviços de apoio aos quais tem acesso?

---

3.8 Qual contribuição dessas pessoas e serviços no cuidado ao seu filho?

---

3.9 Suas expectativas foram alcançadas quando buscou tais pessoas e serviços?

---

3.10 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor a criança?

---

## APÊNDICE B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1) Registro dos esclarecimentos dos pesquisadores aos participantes da pesquisa.

Nós, Prof<sup>ª</sup>Dr<sup>ª</sup> Cibelly Aline Siqueira Lima de Freitas, e mestrandas Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, pesquisadoras do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará - UFC convidamos você, familiar de uma criança com deficiência, a participar de um estudo com o título “VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES E CAMINHOS PARA UM CUIDADO COMPARTILHADO”. Considera-se relevante conhecer como a família se organiza no convívio familiar para adaptar-se as modificações necessárias no contexto de deficiências em crianças.

- a) Os objetivos desta pesquisa são: Analisar as vivências de famílias que convivem com crianças com deficiência; Identificar as necessidades das famílias que convivem com crianças com deficiência; Identificar os sentimentos diante do momento do diagnóstico de deficiência; Registrar as repercussões da convivência com as crianças com deficiência no cotidiano de seus familiares; Descrever como acontece o processo de acompanhamento multiprofissional para a terapêutica das deficiências encontradas;
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a 1 entrevista que terá duração de aproximadamente 20 minutos, acontecerá em local reservado no local onde a criança recebe atendimento. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre as características da família e da criança, quais os sentimentos apresentados pela família em relação ao diagnóstico e tratamento e como é oferecido o cuidado às crianças e às famílias pelas redes de apoio social.
- c) Esta pesquisa poderá acarretar desconforto e / ou dificuldade para lidar com a questão da deficiência, podendo ser expresso em choro, aumento de sentimentos em relação à situação vivenciada com a criança, ou mesmo dificuldade de conversar sobre o assunto. Com vistas a minimizar estes riscos, é possível parar a entrevista a qualquer momento que você desejar ou mesmo marcar outro horário caso você queira. A entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador.
- d) Será assegurado cuidado de enfermagem ao participante que tiver algum desconforto com a abordagem, ou mesmo que precise de acolhimento ou orientação durante ou após a entrevista.
- e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento das vivências com crianças com deficiência, as necessidades enfrentadas pela família e pela criança para o tratamento e desenvolvimento social. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados conduzirão e propiciarão o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção a criança com deficiência e sua família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação das doenças e mesmo repensar neste modo de atender a criança.
- f) As pesquisadoras Cibelly Aline Siqueira L. Freitas e Mestranda Maria Auxiliadora Ferreira Araujo responsáveis por este estudo poderão ser contatadas na Avenida Comandante

Maurocelio Rocha Pontes, 100 - Derby, Sobral - CE, 62042-280 pelo e-mail: sulypsico@gmail.com Fone: (88) 9 9717.7145 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

- g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.
- h) As informações relacionadas ao estudo só poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade. As respostas da sua entrevista serão gravadas e anotadas pelo pesquisador e utilizadas respeitando-se completamente o seu anonimato.
- i) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- j) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

2) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Eu \_\_\_\_\_ estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora me garantiu disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha a solicitar e ainda o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes a minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico, nem riscos e/ou danos. Declaro, ainda, que ao ser convidado a participar desta pesquisa, todos os esclarecimentos me foram dados pela pesquisadora.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

---

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Sobral, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_.

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cibelly Aline Siqueira L. Freitas  
Pesquisadora Responsável