

Bruna Taube da Silva¹
Marina Stern da Silva¹
Lisandrea Rocha Schardosim¹
Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz¹
Viviane Marten Milbrath¹
Jéssica Cardoso Vaz¹

Social support and the functional dimension in care for people with cerebral palsy

| O apoio social e a dimensão funcional no cuidado às pessoas com paralisia cerebral

ABSTRACT | Introduction: *Support networks can reflect on self-confidence, life satisfaction and ability to cope with adverse situations, positively affecting the health of caregivers of people with cerebral palsy. Objective: To identify the existence of support networks that integrate the caregiver and the person with cerebral palsy. Objective: To identify the existence of support networks that integrate the caregiver and the person with cerebral palsy. Methods: This is a research with qualitative approach conducted through semi-structured interview. Ten caregivers of children with Cerebral Palsy, aged between 8 and 30 years, participated in the research, assisted in the Extension Project Welcoming Special Smiles, Faculty of Dentistry, Federal University of Pelotas. The information was collected from January to June 2017. The research was approved by the Research Ethics Committee under opinion number 1.994.742. Data interpretation was carried out through thematic analysis. Results: Three themes were elaborated: Solitude spectrum; Secondary tutors and caregivers, a privilege for the few; Support sources, the networks that promote belonging. The results show that the caregivers identified the existence of support networks, consisting of professionals from specialized assistance institutions, the family, paid caregivers and religious institutions. Conclusion: Social support proved to be important in coping with the disease and in family restructuring and its lack generated, in the caregivers, feeling of hopelessness, frustration, tiredness and weakness in relation to their efforts to overcome or live with this condition.*

Keywords | Caregivers; Cerebral palsy; Family; Social support; Social networking.

RESUMO | Introdução: As redes de apoio podem refletir na autoconfiança, satisfação com a vida e capacidade de enfrentar situações adversas, repercutindo de forma positiva na saúde do cuidador de pessoas com paralisia cerebral. **Objetivo:** Identificar a existência de redes de apoio que integram o cuidador e a pessoa com paralisia cerebral. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa realizada por meio de entrevista semiestruturada. Participaram da pesquisa 10 cuidadoras de filhos com Paralisia Cerebral, com idades entre oito e 30 anos, atendidos no Projeto de Extensão Acolhendo Sorrisos Especiais, da Faculdade de Odontologia, da Universidade Federal de Pelotas. A coleta das informações ocorreu de janeiro a junho de 2017. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer número 1.994.742. A interpretação dos dados foi realizada por meio da análise temática. **Resultados:** Foram elaborados três temas: Espectro da solidão; Preceptores e cuidadores secundários, um privilégio para poucos; Fontes de apoio, as redes que propiciam o pertencer. Os resultados mostram que as cuidadoras identificaram a existência de redes de apoio, constituídas pelos profissionais de instituições de assistência especializada, pela família, por cuidadores pagos e por instituições religiosas. **Conclusão:** O apoio social mostrou-se importante no enfrentamento da doença e na reestruturação familiar e sua falta gerou, nas cuidadoras, sentimentos de desesperança, frustração, cansaço e debilidade em relação aos seus esforços para superar ou viver com essa condição.

Palavras-chave | Cuidadores; Paralisia cerebral; Família; Apoio social; Rede social.

¹Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/RS, Brasil.

INTRODUÇÃO |

A dimensão social é uma concepção fundamental da saúde, e a definição atual da Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta-a como uma parte da capacidade de participar na atividade social. A participação social é a natureza e a extensão do envolvimento em circunstâncias e eventos da vida que implicam participar ou fazer algo junto de outros em uma dada conjuntura social. Assim, a limitação da participação social pode ter um impacto maior sobre a saúde das mães, especialmente para as mães de pessoas com deficiência¹.

A paralisia cerebral (PC) constitui-se na deficiência motora mais frequente na infância. Refere-se a um grupo heterogêneo de condições que envolvem disfunções motoras permanentes e não progressivas, podendo afetar o tônus muscular, a postura e o movimento. Em geral, o comprometimento motor resulta em limitações nas habilidades funcionais e na atividade. Além disso, algumas condições adicionais podem acompanhar, tais como dificuldades de comunicação ou comportamento, complicações musculoesqueléticas, sensação ou percepção alterada, deficiência intelectual e distúrbios convulsivos². Assim, a PC pode apresentar vários níveis de severidade e diversas complicações gerando a necessidade de cuidado especial, em muitos casos.

Pessoas com PC frequentemente têm morbidades associadas com os problemas neuromusculares que podem aumentar o risco de doenças da boca³. Dessa forma, em decorrência dos problemas neuromusculares, surgem diversos desafios no cotidiano dessas pessoas e de seus cuidadores, como a dificuldade de realizar a higienização oral adequada, considerando que os comprometimentos motores podem impedir “a abertura e manutenção da boca em posição colaborativa para os movimentos escovatórios”^{4,12}. Nesse sentido, estudo⁵ identificou a dor e a cárie como as principais razões para a procura por atendimento odontológico, em um serviço de referência para pacientes com necessidades especiais (PNE), independentemente da época da consulta.

Além do exposto acima, a manutenção da saúde bucal dos pacientes com PC pode estar associada também ao nível socioeconômico do cuidador e ao tipo de comunicação, verbal ou não verbal, que esse paciente estabelece com o seu cuidador⁶, atuando sobre o cuidado prestado.

No contexto da atenção à saúde da pessoa com PC, o apoio social refere-se ao auxílio proporcionado pelas pessoas em interação⁷, enquanto a rede de apoio social constitui-se pelas estruturas ou instituições, em que existem trocas interpessoais, que visam conceder apoio emocional, físico, financeiro, educativo, contribuindo para a manutenção da saúde e auxiliando na superação das dificuldades⁸.

Entendendo o serviço odontológico como um apoio social e constatando as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, surgiu a oportunidade e o interesse em pesquisar sobre o tema e buscar compreender os processos sociais que envolvem a pessoa com PC e seus cuidadores, na tentativa de contribuir para que os profissionais obtenham um conhecimento ampliado das diversas áreas da saúde para o atendimento integral, a fim de dar maior suporte e oferecer orientações mais efetivas. Portanto, objetivou-se identificar a existência de redes de apoio que integram o cuidador e a pessoa com PC.

MÉTODOS |

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa realizada com 10 cuidadoras de filhos com PC, com idades entre oito e 30 anos, atendidos no Projeto de Extensão Acolhendo Sorrisos Especiais, da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas. O cuidador principal deveria ter idade igual ou superior a 18 anos. Pacientes com PC que não possuíssem laudo médico anexado ao prontuário e que não residissem na cidade de Pelotas/RS foram excluídos da pesquisa.

Não foi necessária a inserção de mais participantes, pois ocorreu a saturação das informações. Para tanto, primeiramente, transcreveram-se as entrevistas extraindo os códigos iniciais; após isso, categorizaram-se os códigos pela prevalência e tipo, então se identificou que cada código obteve profundidade e complexidade suficientes para compreensão da questão estudada⁹.

A coleta das informações ocorreu de janeiro a junho de 2017, por meio de entrevista semiestruturada contendo questões acerca do cotidiano do cuidado à pessoa com PC. Elas foram realizadas de forma individual, em ambiente reservado, no domicílio do cuidador, sendo gravadas em aparelho MP4 e tendo duração aproximada de 60 minutos.

A pesquisa atendeu a todos os preceitos da Resolução 466/12, sobre estudo com seres humanos¹⁰, sendo que antes da sua realização foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, sob parecer número 1.994.742. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual apresentava o objetivo da pesquisa, bem como seus riscos, benefícios e o anonimato dos entrevistados, que foram identificados pelas consoantes “CP” (Cuidador Principal) seguidas de um numeral sequencial.

Para fundamentar a pesquisa, utilizaram-se os critérios da lista de verificação *Consolidated criteria for reporting qualitative research* – COREQ, composta por itens específicos para relatar estudos qualitativos¹¹.

A interpretação dos dados foi realizada a partir do método de análise temática descrita por Braun e Clarke. Realizou-se um procedimento sequenciado e sistematizado que seguiu seis passos: primeiro - familiarização com os dados (transcrição - leitura e releitura dos dados identificando ideias iniciais); segundo - geração dos códigos a partir de características interessantes dos dados de forma sistemática, agrupando dados relevantes para cada código; terceiro - procura por temas em que se agruparam os códigos em temas potenciais; quarto - revisão dos temas, gerando um “mapa” temático da análise; quinto - definição e nomeação dos temas, análise contínua para refinar as especificidades de cada tema selecionado; sexto - produção do relatório, seleção do extrato, análise final de extratos selecionados, relacionando-os à pergunta de pesquisa e à literatura¹².

RESULTADOS |

Participaram do estudo 10 cuidadoras de pessoas com PC, sendo todas do sexo feminino, com idades entre 26 e 67 anos. Em relação ao estado civil das cuidadoras, três eram solteiras, quatro casadas, duas viúvas e uma divorciada.

Quanto à renda mensal das participantes, a maior parte delas (6/10) declarou possuir um salário mínimo (R\$ 937,00), uma participante possui um salário mínimo e meio (R\$ 1.400,00), um a dois salários mínimos (R\$ 1.870,00), um a três salários mínimos (R\$ 2.800,00) e uma sete salários mínimos (R\$ 6.500,00).

No que se refere à idade da pessoa com PC pela qual as cuidadoras são responsáveis, essa variou de oito a 30 anos.

Ao se abordar o auxílio que o cuidador principal possui no cuidado à pessoa com PC, as participantes referiram que não possuem ajuda, sendo elas as provedoras do cuidado:

Não, só eu e ele (CP1).

Não, sempre sozinha (CP8).

Por outro lado, algumas mães, mesmo referindo em um primeiro momento que realizam os cuidados com o filho sozinhas, posteriormente fizeram menção à ajuda que recebem de outros, que ficam com o filho quando precisam se ausentar.

Não, a maioria das vezes é eu, às vezes quando eu tenho que sair que a minha tia vem e fica com ele [...]. Outras vezes o pai dele também vem e fica, porque ele agora também está aposentado, ele ficou doente, infartou e também não pode mais trabalhar, e só fica também porque não pode nem pegar o L. (nome do filho) que ele não pode fazer esforço. (CP3)

Contudo, mesmo tendo apoio esporadicamente, observa-se que as cuidadoras se percebem sozinhas e assoberbadas:

Então eu não deixo ele com ninguém, só pessoa que já viu dar crise nele e vai saber o que fazer quando der crise nele [...]. É bem puxado [...] a rotina é cansativa, eu acho que toda mãe de filho especial vai te dizer isso, muito cansativo, mas não dá para desistir em momento nenhum (CP2).

Nessa fala de CP2 evidencia-se a rotina cansativa que é imposta pelo cuidado a pessoas com necessidades especiais de saúde, contudo a participante relata que não pode desistir desse cuidado.

Nesta pesquisa observou-se que padrastos das pessoas com PC, irmãos e pais da cuidadora ou vizinhos são figuras de apoio, porém o fato de outras pessoas residirem junto com a cuidadora não atenuou sua responsabilidade pelos cuidados. Assim, a rotina diária repleta de afazeres voltados para o filho, resulta em uma sobrecarga física e emocional. Isso pode ser observado no relato de algumas participantes quando perguntadas acerca de quem as auxilia quando precisam:

Meu marido (CP7).

Da minha irmã quando eu tenho que trabalhar, alguma consulta que eu não possa levar ele, aí eu pago ela e ela vem [...].Ele me ajuda (o marido), no banho, na escovação é ele também, porque tem dias que até a coluna, eu sou nova mas eu sinto, os braços mesmo, não tem como não cansar, não que tu queira, a adaptação pra banho tudo certinho, a gente tenta se dividir [...] (CP9).

Então, eu sou filha única, eu perdi minha mãe e quem me ajudava muito era a minha mãe e meu pai, meu pai me ajuda bastante assim, o que eu precisar [...] meu marido teve dois tumores, então quando tem que ficar em hospital alguma coisa o meu pai fica com eles, meu pai domina eles, faz comida, leva no colégio, dá remédio, [...] mas é o único que me ajuda assim bastante, mas o resto da família não (CP5)

Se eu tenho que fazer alguma coisa no centro ele fica em casa quando o padrasto e a irmã estão, ele fica em casa deitadinho. Agora mesmo eu fui no centro e disse pra ele “fica aqui quieto deitadinho que eu já volto” e ele ficou, cheguei ele estava dormindo (CP6).

[...] meu marido também ajuda [...] (CP10).

Observa-se que, embora muitas vezes as mães acabem ficando com o maior encargo nos cuidados aos filhos com PC, outros familiares também auxiliam, formando uma importante rede de apoio para que essas mulheres possam realizar outras atividades além do cuidado, mesmo que de forma restrita. Contudo, é importante destacar que, algumas vezes, as mães ficam sozinhas no cuidado aos filhos com PC, sendo abandonadas pelos seus companheiros.

Porque o pai dele eu não posso contar com o pai dele pra nada. [...] não ajuda nem financeiro e nem afetivo. [...] ele (filho) tem uma baíta carência de pai. Eu não posso fazer nada, não tenho como meter na cabeça do pai dele, porque o pai dele sempre disse “o que que adianta vir ver ele, falar com ele se ele não entende nada” [...] (CP2).

Está julgando na justiça, eu botei ele na justiça, agora faz dois meses que ele não deposita o dinheiro [...], o advogado já tinha me dito que se der três meses e ele não depositar o dinheiro ele pode acionar e eles mandam buscar e prender, aí eu estou esperando. Não ajuda nem financeiro e nem afetivo. [...] vem um mês ver e fica dois três as vezes quatro meses sem aparecer, não liga nada e aí lá pelas tantas quando bate na cachola dele vir ele vem, fica 5 minutos aqui com o L. e vai embora (CP2).

Na fala de CP2 pode-se observar que ela sente necessidade de uma maior participação do pai, porque sua compreensão

é diferente, enquanto o pai pensa que o filho não o compreende, ela percebe que o filho entende e presta atenção em tudo, tanto que sente falta do pai.

Além dos auxílios citados anteriormente, as cuidadoras recebem apoios sociais de ajudantes pagos, como babás e faxineiras para diminuir a sobrecarga em suas rotinas:

Só tem uma moça que eu pago ela por mês pra ajudar a dar banho nele todos os dias, o resto é tudo comigo. Também tem que pagar uma pessoa que faz para mim, porque eu fui proibida pela neurologista [...], eu não posso fazer nada de esforço por causa da coluna [...] (CP2).

Duas pessoas [...] as babás. [...]. Uma de dia e uma de noite [...] elas que me auxiliam (CP4).

A vizinha, que dá banho não dá para dizer que é ajuda, porque ela é paga. Tem as meninas que moram lá do outro lado que estão sempre aqui vendo se eu estou precisando de alguma coisa também [...] (CP2).

CP5 relata o apoio de familiares, mas destaca que apenas aqueles que têm formação na área da saúde é que realizam o cuidado da pessoa com necessidade especial:

Ele tem dindas, mas só uma dinda que é fisioterapeuta e técnica de enfermagem fica com ele, tem coragem de ficar com ele, de todas só uma fica, as outras não têm coragem (CP5).

Com a realização das entrevistas, evidenciou-se que a rede social é composta, principalmente, pelos profissionais de saúde e de assistência social de instituições de referência, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Centro de Reabilitação de Pelotas (CERENEPE), Casa AfeCriança – (Assistência Social - Pelotas), Universidade Federal de Pelotas, além dos hospitais do município.

Todos os PNE referidos nas entrevistas tinham assistência à saúde geral e odontológica. Em relação à saúde bucal, todos eram acompanhados por um Projeto de Extensão voltado à PNE, o qual é referência no município de Pelotas. É importante destacar que a proveniência desses pacientes pode ser um viés nos resultados, pois pode refletir uma situação que talvez não seja alcançada por muitas pessoas com PC. Embora na rotina diária diversos cuidados fossem fornecidos de forma gratuita por serviços vinculados ao Sistema Único de Saúde, as cuidadoras não os reconheciam como uma rede de cuidados:

Segunda-feira ele vai pro Olivé Leite de manhã, de tarde a gente vai para o Cerenepe. Terça-feira a gente vai pra Bagé pra fazer a fisioterapia, porque aqui no Olivé Leite ele só faz a respiratória. Quarta-feira a gente vai pro Cerenepe, aí depois ele vai pra fisioterapia até as três horas. [...] da odonto, ele faz a fisioterapia no Olivé Leite, o Cerenepe, de apoio assim tem o posto, a minha agente comunitária que se precisa de alguma coisa ela agenda, ela que organiza tudo. [...] agora eu fiquei só com o posto pra cuidar do A., [...] aí eu peço pra agente comunitária agendar o dia pra ele quando precisar, ou em último caso se não tem como esperar a agente comunitária vou no postinho e peço pra atender ele porque se ele tiver alguma coisa [...] (CP1).

Para ele aqui em Pelotas é fácil [...] ele consulta no Olivier Leivas Leite desde os 10 meses, então todos os médicos já conhecem ele, pediatra eu consigo de um dia pro outro. [...] serviço de saúde é tranquilo. Pediátrico, gástrico e tinha otorrino, mas agora o otorrino já liberou ele. São os que ele utiliza mais pediátrico e gástrico e daí a fisio e a odonto lá com vocês ou no centro de especialidade [...] e a fono que vai retornar (CP2).

Observa-se neste relato, a rotina no serviço odontológico, fisioterapêutico, CERENEPE, bem como a presença do Agente Comunitário de Saúde e da disponibilidade da Unidade Básica de Saúde do bairro, para a assistência ao PNE.

Algumas mães procuraram apenas serviços pagos, por meio de planos de saúde e, inclusive, comentam que não confiam nos serviços públicos:

A gente viaja bastante também para Porto Alegre, as consultas dele são quase todas lá, ele faz acompanhamento na PUC. Agora também a gente vai começar a fazer fisio respiratória porque eu não consegui em Pelotas e aí a gente vai começar a viajar uma ou duas vezes por semana (Porto Alegre). Na PUC, porque aqui não conseguimos, o único lugar que faz fisio respiratória pelo SUS é ali no Olivier e está cheio (CP3).

Fácil não é, por exemplo, agora ele está sem médico, mas qualquer coisa que ele tiver eu estou lá na Unimed, vou lá no pronto socorro da Unimed [...]. Então o que eu faço, quando o M. tem febre, tá vomitando, eu vou para o pronto socorro da Unimed lá eles atendem, examinam ele, fazem exame [...] (CP4).

Posto de saúde a gente nunca usou, graças a Deus eu nunca precisei usar, por causa que ele sempre teve plano. Eu sempre paguei plano pra ele, quando soube que ele ia nascer, infelizmente tu sabe que o SUS é um caos, então eu nunca dependi e mesmo assim pagando o plano já tá uma dificuldade porque mesmo a pediatra dele, a pediatra dele não

é mais conveniente da Unimed, só pagando e eu pago, e a neuro dele também (CP5).

Esses resultados podem estar relacionados à maior valorização dos serviços especializados por parte das famílias, comparativamente com os demais serviços, considerando que os significados são construídos e moldados a partir do contexto sociocultural. Figura-se, então, uma necessidade de avaliação dos serviços públicos no que diz respeito não só à acessibilidade, mas também à estruturação e à qualidade da assistência prestada.

As demandas terapêuticas da PC levam a família a estar com profissionais de saúde constantemente. Tal aproximação tem potencial para extrapolar o âmbito do cuidado físico, podendo ser amplamente terapêutica, além de desenvolver laços de amizade:

Aí o fisioterapeuta dele, esse que a gente leva, [...] ele mesmo vem aqui em casa se está um dia chuvoso, porque ele junta secreção no pulmão, mas não é no pulmão é secreção alta, [...], é só porque ele não se movimenta então fica com aquela secreção. Então ele mesmo vem e me cobra o mesmo valor, porque a nossa relação eu já digo pra ele que é de amizade [...] compromisso é atender ele para o resto da vida, porque se ele fica sem o H. (fisioterapeuta), ele adoce (CP4).

Ainda sobre serviços de saúde, duas mães relataram que incentivam práticas alternativas para os filhos.

Fisioterapia duas vezes por semana e equoterapia. [...] andar a cavalo, uma vez por semana. Faz 10 anos, ele não anda sozinho é uma equipe, fica o fisioterapeuta, o técnico da equoterapia que cuida do cavalo e mais uma pessoa para ajudar [...] (CP4).

[...] ele tem atividade que é a musicoterapia e a terapia ocupacional [...] (CP5).

A participação de grupos como as instituições religiosas pode assumir relevante valor para essas pessoas. A importância da fé pode ser observada nas falas a seguir:

Recebo ajuda de Deus e do mundo [...] (CP4).

[...] eu vivo só Deus, eu e ele [...]. Quando tu és feliz tu também quer que as outras pessoas se sintam assim, a vida vale a pena pra quem sabe viver, [...] mas eu estou aqui contente, tenho Deus no meu coração, eu vivo com Deus, falo com Deus, sou uma pessoa muito de Deus, te dá força, te dá coragem, tu te levanta agradecendo por mais um dia, pelas tuas pernas, pelos teus olhos [...] (CP8).

Grupos religiosos podem ser fortalecedores da família, pois a religião assume função cultural, social e psicológica.

Eu sou feliz, sou grata a Deus que estamos com saúde os dois, vivemos bem, ele na calma dele eu na minha, vamos na nossa igreja final de semana, se tem um almocinho vamos os dois, se tem uma festinha que dá para ir vamos juntos (CP8).

DISCUSSÃO |

A necessidade de apoio em determinadas circunstâncias e fases da vida aumenta, como em situações de doenças crônicas, perdas, traumas, sendo a rede social imprescindível para auxiliar no enfrentamento dessas situações e das necessidades impostas por elas¹³. Quando do diagnóstico da PC, até a aceitação de que não irá receber a criança idealizada, a família percorre uma série de mudanças alterando toda a sua dinâmica interna. O cuidador principal, geralmente a mãe, fica com a maior sobrecarga, apresentando rotinas estressantes, que prejudicam sua própria saúde, sendo necessário promover um acolhimento mais integral nos serviços de apoio¹⁴.

O ser mulher carrega a obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um padrão idealizado pela sociedade. O nascimento de uma criança com necessidades especiais fragmenta a sensação de capacidade/confiabilidade, em que as expectativas da mãe/família são alteradas, e ela precisa rever e adaptar suas perspectivas e rotinas¹⁵⁻¹⁶, levando-a a enfrentar uma situação extremamente delicada, que provoca conflitos, incertezas, inseguranças e receio¹⁶.

A multiplicidade de tratamentos necessários e a especificidade dos cuidados, bem como sua regularidade fazem com que as mães de filhos com necessidades especiais passem, muitas vezes, a dedicar suas vidas quase exclusivamente a eles, gerando sobrecarga física e emocional, em que a genitora se preocupa com a sobrevivência do filho, mas também sente culpa e impotência¹⁷.

A rede social faz referência ao grupo de pessoas com as quais o indivíduo tem algum vínculo social ou que mantenha contato envolvendo, principalmente, os aspectos quantitativos dos contatos sociais¹⁸. Por conseguinte, está concatenado à dimensão estrutural e institucional ligada ao indivíduo. O apoio social é um processo mútuo referente a qualquer informação ou auxílio oferecido por pessoas ou

grupos com os quais se têm contato habitualmente e que trazem um efeito positivo para quem recebe ou também para quem oferece. Assim, as redes de apoio auxiliam na aceitação e na adaptação da família ao cuidado da criança com paralisia cerebral⁸.

O papel de cuidar de um familiar pode afetar tanto a rede social como o apoio do cuidador. Os dados evidenciam que a principal rede do cuidador consiste em parentes e amigos ou contam com poucas pessoas.

Dessa forma, pode-se inferir que o cuidador exerce um papel essencial na vida dos pacientes, sobretudo dos cuidadores familiares, já que a família costuma ser a principal provedora de cuidados e necessidades básicas às pessoas com deficiência intelectualmente dependentes¹⁹.

A normativa social impregnada na família alude que a mulher detém vários papéis, dentre eles os de estudante, trabalhadora, esposa e, após a concepção de um filho, também o de mãe. Já com o homem, a cobrança como pai está mais relacionada, em geral, à provisão financeira da família²⁰. Aparentemente, os pais vivenciam níveis mais elevados de estresse, utilizando mais frequentemente estratégias de fuga e evitando lidar com a situação²¹.

Neste estudo, uma mãe relatou receber auxílio de vizinhos, além do recurso humano auxiliar remunerado, que ela não percebe como ajuda, dando a ideia de que apoio é uma troca, uma mutualidade. Há diferentes conceitos de cuidadores sendo o cuidador secundário: aquele que realiza as tarefas, porém não tem maior responsabilidade nos cuidados diários do dependente, ou seja, a mãe tem uma percepção de ajuda como uma característica espontânea ligada diretamente com a benevolência, no entanto o auxílio mesmo que remunerado é considerado como apoio²².

Evidentemente, não são todas as participantes que têm esse privilégio de poder pagar pelo auxílio, apenas as que têm maior renda, muito embora seja o desejo de todas. Muitas mães precisam abdicar da vida profissional e dos estudos, devido à exigência dos cuidados com o indivíduo com PC, deixando de lado seus sonhos e planos em prol do cuidado do filho¹⁵ e dependendo financeiramente de outros ou de auxílios governamentais.

O estigma presente na condição dos PNE direciona pessoas com condições cognitivas diferenciadas a serem consideradas vulneráveis e incapazes de autonomia. O

que leva o potencial de comunicação a ser subestimado diante das dificuldades impostas e interfere nos processos de socialização dessa pessoa, já que o principal meio de interação social se dá pela fala.

Em relação às práticas alternativas de tratamento citadas no estudo, a equoterapia fundamenta-se em uma metodologia terapêutica e educacional que utiliza o cavalo em uma abordagem interdisciplinar. Essa terapia favorece o equilíbrio e o relaxamento, além de desenvolver e manter o tônus muscular, auxiliando na melhora da autoestima, da atenção e da coordenação motora²³.

A equoterapia estimula, de forma global, a parte motora da pessoa, sendo que a movimentação contínua do cavalo favorece a movimentação contínua do tronco e da cabeça do praticante, estando os centros gravitacionais de ambos unidos, promovendo o equilíbrio²³. De modo geral, a equoterapia promove melhora do controle postural (pela estimulação das reações de equilíbrio e de coordenação da postura) e da flexibilidade da cadeia muscular posterior. Ainda mostra benefícios como melhora dos movimentos de tronco, quadril e pelve e também influência bastante na postura, no equilíbrio e na coordenação. Ressaltam-se ainda benefícios como ganhos psicológicos e educacionais, bem como aquisição e desenvolvimento de funções psicossociais e melhora da autoestima²⁴.

A musicoterapia utiliza a música e/ou seus elementos musicais (som, ritmo, melodia e harmonia) produzidos pelo musicoterapeuta. A música influencia o desenvolvimento e o funcionamento cerebral nas crianças, sendo compreendida pelo cérebro como uma forma de linguagem, usada na expressão e comunicação. A música possui um recurso terapêutico valioso para a reabilitação devido as suas respostas na mente, no corpo e no coração, sendo eficiente para reduzir a ansiedade e o desconforto, facilitar a comunicação e interação, reduzir dores, promover alteração benéfica em padrões fisiológicos e atuar no estímulo corporal²⁵.

Uma das técnicas utilizadas pela musicoterapia é a Estimulação Rítmica Auditiva Motora (RAS), a qual usa batidas marcadas pelo ritmo, para trabalhar os membros superiores e inferiores do indivíduo. Essa técnica é destinada a recuperar funções básicas, como a marcha, o caminhar, e a capacidade de o paciente pegar e segurar um objeto de forma ordenada e harmoniosa²⁶.

É possível, assim, florescer potencialidades e/ ou recuperar funções do indivíduo de forma que ele obtenha melhor integração interpessoal e, por conseguinte, conquiste melhor qualidade de vida. Outros métodos alternativos para o tratamento da doença são recorrentes e podem complementar os recursos terapêuticos convencionais, promovendo melhorias na saúde mental e psicológica do paciente, minimizando os impactos dos procedimentos invasivos que fazem parte da trajetória de quem realiza tratamentos para pessoas com PC.

Assim como as terapias alternativas podem propiciar a interação social da pessoa com PC, a qual é fundamental para o ser humano visto que a interação social é a comunicação humana, é no compartilhamento entre vários grupos que se criam novos pensamentos e, com isso, novas aprendizagens e desenvolvimento intelectual da criança. Além de prover o sentimento da inclusão, é por meio das intervenções constantes do adulto que os processos psicológicos mais complexos começam a se formar, e as conquistas individuais resultam de um processo compartilhado. Quando internalizados, tais processos começam a acontecer sem a intermediação de outras pessoas²⁷.

Identificou-se nos relatos que o suporte emocional também se dá pela fé/espiritualidade, de modo a enfrentar de forma menos dolorosa as situações, bem como obter consolação. Os familiares, do mesmo modo que têm fé, sentem-se mais seguros e capazes de vivenciar essa condição. Evidenciou-se nos relatos uma constante fé, em Deus e nas pessoas, que não deixa de ser um suporte nesse contexto. Corroborando essa ideia, encontrou-se outro estudo¹³, o qual constatou que a fé é uma importante fonte de apoio, pois dá esperança e força à família na luta pela recuperação da criança.

É muito importante conhecer as redes de apoio que as famílias de PNE possuem para que a rede de cuidados possa ser fortalecida, com a criação de vínculos que favoreçam a expressão e atenção às necessidades dessa população. Nesse contexto, a equipe de saúde possui um papel fundamental para favorecer o desenvolvimento da criança com PC, bem como o enfrentamento da família⁷ às dificuldades impostas no cotidiano do cuidado.

A limitação sobre a participação social pode ter um impacto maior sobre a saúde das mães, especialmente para as mães de PNE. A pessoa que pode contar com alguém

se sente apoiada, cuidada e valorizada e terá melhoras na autoconfiança, satisfação com a vida e capacidade de enfrentar situações adversas¹. Isso posto, identifica-se diferença considerável na saúde do cuidador que recebe ajuda, em comparação com aquele que não possui nenhum tipo de apoio. Embora a existência de grandes redes de apoio não determine que o cuidador tenha uma menor sobrecarga, pois as relações sociais são complexas e podem não ser bem-sucedidas, causando mais estresse.

CONCLUSÃO |

A partir dos relatos das participantes do estudo, observou-se que elas identificaram a existência de redes de apoio, as quais se constituíram pelos profissionais de instituições de assistência especializada em PNE, pela família, por cuidadores formais (remunerados), cuidadores informais e por instituições religiosas. Além do apoio espiritual, notou-se que a família procurou outros tipos de apoio para cuidar da pessoa com PC. Identificou-se uma procura incessante por cuidados, os quais mobilizaram as famílias a impetrar múltiplos recursos para melhorar a condição de vida de seus filhos, com a finalidade de que possam ter um desenvolvimento mais próximo do normal, mesmo com a condição limitante que enfrentam.

O apoio social mostrou-se importante para o enfrentamento da doença e reestruturação familiar. Quando não suprido, resultou em sentimentos determinantes para a significação da enfermidade, ou seja, as cuidadoras sentiram-se desesperançadas ou frustradas com seus esforços para superar ou viver com essa condição, ou extremamente cansadas e debilitadas, inclusive fisicamente. O conhecimento acerca do tema estudado pode oferecer subsídios para uma melhor intervenção do cirurgião-dentista, bem como dos demais profissionais da saúde, a qual deve visar à saúde geral em sua integralidade.

Sugere-se que novos estudos possam ouvir participantes não vinculados a algum serviço especializado, sendo essa uma limitação do presente estudo. Dessa forma, pode-se confrontar se sua percepção a respeito das redes de apoio é semelhante à daqueles assistidos por serviços especializados, como neste estudo.

REFERÊNCIAS |

1. Dehghan L, Dalvandí A, Rassafiani M, Hosseini SA, Dalvand H, Baptiste S. Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2015; 62(6): 410-19.
2. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy -Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr*. [Internet]. 2017; [cited 2019 Ago 08]; 5:1-10. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5304407/pdf/fped-05-00021.pdf>.
3. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014; 383(9924): 1240-9.
4. Martins CCP. Desenvolvimento de mantenedor de abertura bucal para auxílio na higienização oral de pessoas com necessidades especiais. [Dissertação de mestrado] Programa de Pós-Graduação em Ciência e Tecnologia Aplicada à Odontologia: Universidade Estadual Paulista, São José dos Campos; 2019.
5. Oliveira MM. Perfil dos pacientes com necessidades especiais assistidos em centro de referência odontológica. [Trabalho de conclusão de curso] Faculdade de Odontologia: Universidade Federal de Pelotas, Pelotas; 2016.
6. Cardoso AMR, Gomes LN, Silva CRD, Soares RSC, Abreu MHNG, Padilha WWN, et al. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health*. 2015; 12(1):335-53.
7. Dantas MAS, Longo E, Ribeiro KSQS, Moreira MASP, Reichert APS, Collet N. Unique Experiences of health professionals in the social support network for children with cerebral palsy. *Cogitare enferm*. [Internet]. 2019 [cited 2020 Set 18]; 24:e60866. Available from: https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/60866/pdf_en.
8. Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL, Gabatz RIB, Vaz JC. Social support network for the family of cerebral palsy bearing children. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J. Impr)*. [Internet]. 2019 [cited 2020 Set 18]; 11(50): 1300-

06. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7536/pdf>.
9. Hennink MM, Kaiser BK, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* [Internet]. 2017; [cited 2019 Ago 08]; 27(4):591–608. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1049732316665344?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rft_dat=cr_pub%3Dpubmed.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Diário oficial da União 12 dez 2012 [acessado em 2020 set 20]; Seção I. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care.* 2013; 19(6): 349-57.
12. Braun V, Clarke V. Teaching thematic analysis: challenges and Developing strategies for effective learning. *The Psychologist.* 2013; 26(2): 120-23. Available from: <https://uwe-repository.worktribe.com/output/937596/teaching-thematic-analysis-overcoming-challenges-and-developing-strategies-for-effective-learning>
13. Gomes GC, Jung BC, Nobre CMG, Nörnberg PKO, Hirsch CD, Dresch FD. Social support network of the family for the care of children with cerebral palsy. *Rev. enferm. UERJ.* [Internet] 2019 [cited 2020 Set 18]; 27:e40274. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/40274/31826>.
14. Andrade MMG, Sá FE, Frota LMCP, Cardoso KVV, Carleial GMA. Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy. *J. Hum. Growth Dev.* [Internet] 2017[cited 2020 Set 18]; 27(2): 175-81. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v27n2/07.pdf>.
15. Afonso T, Silva SSC, Pontes FAR. Perceptions of mothers of children with cerebral palsy: a look at the past na the future. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J).* [Internet]. 2020 [cited 2020 Set 20]; 12:137-44. Available from: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7146/pdf>.
16. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde.* 2015; 19(3): 171-8.
17. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KSQ, Brito GEG, Batista MC. Repercussions on the Family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad. Saúde Pública.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Set 20]; 35 (6): e00157918. Available from: https://www.scielo.br/pdf/csp/v35n6/en_1678-4464-csp-35-06-e00157918.pdf.
18. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem.* 2014; 16(2): 417-25.
19. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2015; 28(2): 172-6.
20. Muylaert CJ, Delfini PSS, Reis AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis (Rio J).* [Internet]. 2015 [acessado em 2020 set 20]; 25(1):41-58. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00041.pdf>.
21. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 13(2): 2065-73.
22. Wolff JL, Kasper JD. Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist.* 2006; 46(3): 344-56.
23. Mello EMCL, Silva GLS, Trigueiro RZ, Oliveira ALS. A influência da equoterapia no desenvolvimento global na paralisia cerebral: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.* [Internet]. 2018 [acessado em 2020 set 20]; 18(2):12-27. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v18n2/v18n2a02.pdf>.

24. Brehn M, Almeida GMF. Benefícios da equoterapia na paralisia cerebral: uma revisão da Literatura brasileira. FIEP BULLETIN. [internet]. 2015 [acessado em 2020 set 20];85(n esp): 1-7. Disponível em: <http://www.fiepbulletin.net/index.php/fiepbulletin/article/view/85.a2.119/10787>.
25. Andrade Junior H. Eficácia terapêutica da música: um olhar transdisciplinar de saúde para equips, paciente e acompanhantes. Rev. enferm. UERJ. [Internet]. 2018 [acessado em 2020 set 20]; 26:e29155. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v26/0104-3552-reuerj-26-e29155.pdf>.
26. Marrades-Caballero E, Santonja-Medina CS, Sanz-Mengibar JM, Santonja-Medina F. Neurologic music therapy in upper-limb rehabilitation in children with severe bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. Eur J Phys Rehabil Med. 2018; 54(6): 866-72.
27. Vygotsky LS. Pensamento e Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

Correspondência para/Reprint request to:

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Rua Gomes Carneiro, 1 (2º Piso Prédio da Reitoria),

Bairro Porto, Pelotas/RS, Brasil

CEP: 96010-610

E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br

Recebido em: 20/02/2020

Aceito em: 13/10/2020