

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

Natielle Lopes Borges

**A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DE
CRIANÇAS ATENDIDAS EM CENTRO ESPECIALIZADO DE
REABILITAÇÃO**

Santa Maria, RS
2022

Natielle Lopes Borges

**A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS
ATENDIDAS EM CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) como requisito parcial para obtenção de título de **Mestre em Psicologia**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Angélica Dotto Londero

Santa Maria, RS
2022

BORGES, Natielle Lopes
A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DE
CRIANÇAS ATENDIDAS EM CENTRO ESPECIALIZADO DE
REABILITAÇÃO / Natielle Lopes BORGES.- 2022.
167 p.; 30 cm

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Dorian Mônica Arpini
Coorientadora: Prof.ª Dr.ª Angélica Dotto Londero
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2022

1. Parentalidade 2. Dinâmica Familiar 3.
Desenvolvimento Infantil 4. Intervenção Precoce I.
Arpini, Prof.ª Dr.ª Dorian Mônica II. Dotto Londero,
Prof.ª Dr.ª Angélica III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(s). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, NATIELLE LOPES BORGES, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Dissertação) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Natielle Lopes Borges

**A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS
ATENDIDAS EM CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) como requisito parcial para obtenção de título de **Mestre em Psicologia.**

Aprovado em 22 de novembro de 2021:

Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini (UFSM)
(Orientadora)

Prof.^a Dr.^a Angélica Dotto Londero (UFSM)
(Coorientadora)

Prof.^a Dr.^a Caroline Rubin Rossato Pereira (UFSM)
(Videoconferência)

Prof.^a Dr.^a Luciane Benvegno Piccoloto (FISMA)
(Videoconferência)

Santa Maria, RS
2022

DEDICATÓRIA

Para todos às famílias que, de alguma forma, fizeram-se presentes nesta pesquisa: que suas vozes façam eco e sigam retumbantes na construção cotidiana do desenvolvimento de suas crianças, da sua própria família, nos serviços e nas instituições que fazem parte da sua rotina.

Para todas às famílias e crianças que fazem parte da minha trajetória profissional no ambiente de trabalho em que atuo. Saibam que aprendo cotidianamente com vocês, e são vocês que me inspiram todo o dia para ser minha melhor versão a cada encontro nosso.

AGRADECIMENTOS

Ao universo que conspirou ao meu favor para ter chegado até aqui.

Por percorrer um caminho que sempre sonhei, de atuar como Psicóloga e continuar a estudar e me qualificar na área, alinhando teoria e prática. Estudando em um sistema de educação público, gratuito e de qualidade, da mesma forma em atuar no sistema de saúde público que tanto acredito, defendo e persisto em fortalecê-lo cotidianamente nas minhas práticas de trabalho.

À minha família, pelas vivências que me proporcionaram, pelos valores transmitidos e pelo incentivo constante e apoio incondicional! Amo vocês!

Em especial, ao meu companheiro de viagem, meu noivo Guilherme, que sempre esteve me encorajando, incentivando, apoiando e acreditando no meu potencial, mesmo quando eu não acreditava. Te amo e amo a nossa família. Crescemos juntos cotidianamente, unidos e sempre sonhadores!

À Professora Mônica, pela compreensão, por ver além das possibilidades, pelos momentos de acolhida e por todo aprendizado e experiência acadêmica que me proporcionou. Obrigada por tudo que tu compartilhaste comigo!

À Professora Angélica, que aceitou gentilmente embarcar na nossa aventura de uma nova pesquisa e compartilhou um outro mundo de conhecimentos.

Às colegas de mestrado e do grupo de pesquisa NEIAF, que me acolheram desde o primeiro momento! Gratidão em especial à Joana, à Camila e à Carol! Pela hospitalidade em todos os momentos, de distintas formas e por me mostrarem o caminho.

À Renata, a melhor colega e amiga que o Mestrado poderia me presentear! Este reencontro tão feliz, que nos proporcionou tantas trocas, companheirismo e trouxe leveza ao Mestrado.

À instituição em que trabalho, pela compreensão e apoio da gestão em relação a continuidade da minha qualificação no Mestrado.

Às minhas colegas de equipe, em especial àquelas também amigas, pelo apoio, pelo incentivo, por compartilhar, reflexões, risadas, desabafos, afeto e palavras amigas durante a minha trajetória no Mestrado.

Ao NEIAF, pela acolhida, pelo compartilhar e pelo aprendizado.

Às famílias participantes do estudo, por sua disponibilidade e por terem aberto seu mundo por um instante e terem me permitido entrar. Gratidão! Apreendi muito com vocês!

À instituição que autorizou a pesquisa, agradeço imensamente a disponibilidade. A pesquisa se torna ainda mais prazerosa quando é fruto de uma parceria.

Às professoras Caroline Rubin Rossato Pereira e Luciane Benvegnu Piccoloto, pelo aceite ao convite de composição da banca examinadora, pela valorização deste trabalho expressada por suas leituras zelosas e por suas diligentes contribuições.

Ao PPGP, pelo empenho em oferecer uma formação de qualidade, levando em conta a sociedade na qual estamos inseridos. Ainda, à secretária Vanessa e à Coordenadora professora Jana, pela atenção e compreensão em diversos momentos da trajetória.

À UFSM. Sigo acreditando na educação pública, gratuita e de qualidade!

RESUMO

A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS ATENDIDAS EM CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO

AUTORA: Natielle Lopes Borges

ORIENTADORA: Dorian Mônica Arpini

CO-ORIENTADORA: Angélica Dotto Londero

Este trabalho tem como eixo central a discussão sobre a intervenção centrada na família (ICF). A família é parte importante do processo de desenvolvimento infantil, uma vez que é promotora dos cuidados básicos da criança. Quando essa apresenta alguma alteração no seu desenvolvimento, marcada por um atraso ou com diagnóstico de transtorno de desenvolvimento, o cuidado e envolvimento com esta criança tem outro impacto para a família. Por isso, a importância de discutir a temática do envolvimento da família no processo de reabilitação dos seus filhos em acompanhamento em serviço de saúde especializado. Visto que o envolvimento dos pais é de extrema relevância, principalmente na primeira infância, momento no qual se entende que a intervenção precoce centrada na família é fundamental. Objetivou-se, com este estudo, compreender como se dá a participação da família no acompanhamento de crianças em risco de desenvolver ou com diagnóstico de transtornos de desenvolvimento em um serviço de saúde, bem como, as vivências e os sentimentos das famílias neste processo. Para tal, foi realizada uma pesquisa de caráter qualitativo, sob a perspectiva epistemológica do construtivismo social, em um Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II), localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul. Foram realizadas quinze entrevistas, sendo todos os participantes familiares de crianças em desenvolvimento na primeira infância (0-6 anos). Como instrumentos de pesquisa, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, realizadas individualmente com cada participante, estas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. A análise se deu por meio da análise de conteúdo temática. Salienta-se, que todos os preceitos éticos foram atendidos nesta pesquisa, obtendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. Os resultados do estudo foram apresentados em dois artigos científicos. O primeiro intitulado “A experiência do familiar com a criança que apresenta desenvolvimento atípico: impactos da comunicação do diagnóstico e rede de apoio”, o qual teve por objetivo identificar as percepções e os sentimentos dos familiares com relação à criança, à comunicação do diagnóstico e a rede de apoio; o segundo artigo, “A percepção das famílias a respeito dos acompanhamentos terapêuticos de crianças em um Centro Especializado de Reabilitação” abordou a percepção das famílias sobre os atendimentos e sua participação no processo de reabilitação. Ambos evidenciaram como cada família elabora a comunicação de um diagnóstico, os desafios cotidianos no exercício da parentalidade, assim como o papel que tem a rede de apoio para cada família. Por fim, entende-se a importância das discussões e reflexões sobre esta temática, ampliando o conhecimento na área. Nesse sentido novos estudos e a ampliação de pesquisas sobre a temática são relevantes, uma vez que se encontrou poucos estudos que abordem especificamente a participação e o envolvimento da família quando sua criança está recebendo alguma intervenção terapêutica, bem como a atenção que se destine a um olhar parental dirigido ao cuidado.

Palavras-chave: Parentalidade. Dinâmica Familiar. Desenvolvimento Infantil. Intervenção Precoce.

ABSTRACT

THE PARTICIPATION OF THE FAMILY IN THE FOLLOW-UP OF CHILDREN ATTENDED IN SPECIALIZED REHABILITATION CENTER

AUTHOR: Natielle Lopes Borges

ADVISOR: Dorian Mônica Arpini

CO-ADVISOR: Angélica Dotto Londero

This work has as its central axis the discussion on the intervention centered on the family (ICF). The family is an important part of the child development process, as it promotes the child's basic care. When this child presents some alteration in their development, marked by a delay or with a diagnosis of developmental disorder, the care and involvement with this child has another impact on the family. Therefore, the importance of discussing the issue of family involvement in the rehabilitation process of their children under follow-up in a specialized health service. Since the involvement of parents is extremely important, especially in early childhood, when it is understood that early intervention centered on the family is essential. The objective of this study was to understand how the family participates in the monitoring of children at risk of developing or diagnosed with developmental disorders in a health service, as well as the experiences and feelings of families in this process. To this end, a qualitative research was carried out, under the epistemological perspective of social constructivism, in a Specialized Center for Physical and Intellectual Rehabilitation (*CER II*), located in the interior of the State of Rio Grande do Sul. Fifteen interviews were conducted, of which all family participants of children in early childhood development (0-6 years). As research instruments, semi-structured interviews were used, carried out individually with each participant, these were recorded in audio and later transcribed. The analysis took place through thematic content analysis. It should be noted that all ethical precepts were met in this research, obtaining approval from the *Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria*. The study results were presented in two scientific articles. The first entitled "The family member's experience with the child who presents atypical development: impacts of the communication of the diagnosis and support network", which aimed to identify the perceptions and feelings of family members regarding the child, the communication of the diagnosis and the support network; the second article, "The perception of families regarding the therapeutic follow-up of children in a Specialized Rehabilitation Center" addressed the perception of families about the assistance and their participation in the rehabilitation process. Both showed how each family prepares the communication of a diagnosis, the daily challenges in the exercise of parenting, as well as the role played by the support network for each family. Finally, we understand the importance of discussions and reflections on this topic, expanding knowledge in the area. In this sense, new studies and the expansion of research on the subject are relevant, since few studies were found that specifically address the participation and involvement of the family when their child is receiving some therapeutic intervention, as well as the attention that is intended for a parental look directed to care.

Keywords: Parenting. Family Relations. Child Development. Early Intervention.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo Conceitual de Desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência....	33
Figura 2 – CER II	41

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Informações gerais sobre os participantes da pesquisa, Contextualização dos participantes das entrevistas, a relação familiar e da criança	43
Quadro 2 – Contextualização dos participantes das entrevistas e o acompanhamento da criança na instituição.....	45
Quadro 3 – Informações gerais sobre os participantes.....	58
Quadro 4 – Informações gerais sobre os participantes.....	125

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	21
1 INTRODUÇÃO	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	29
2.1 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA ATÍPICA	29
2.2 DINÂMICA FAMILIAR E O PROCESSO DE REIDEALIZAÇÃO	32
2.3 A ESPECIFICIDADE DA CRIANÇA EM ACOMPANHAMENTO EM INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA E A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS	34
3 PERCURSO METODOLÓGICO	39
3.1 DELINEAMENTO	39
3.2 CONTEXTO DA PESQUISA	39
3.3 PARTICIPANTES	42
3.4 PROCEDIMENTOS.....	46
3.4.1 Procedimentos para Coleta de Dados	46
3.4.2 Instrumento	47
3.4.3 Procedimentos para Análise dos Dados	48
3.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	49
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	53
4.1 ARTIGO 1 - A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR COM A CRIANÇA QUE APRESENTA DESENVOLVIMENTO ATÍPICO: IMPACTOS DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E REDE DE APOIO	53
4.2 ARTIGO 2 – A PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS A RESPEITO DOS ACOMPANHAMENTOS TERAPÊUTICOS EM UM CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO.....	119
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS GERAIS	153
REFERÊNCIAS	157
APÊNDICES	161
APÊNDICE A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.....	161
APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	162
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	163
APÊNDICE D – ROTEIRO DA ENTREVISTA.....	166

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho se refere à Dissertação de Mestrado “A participação da família no acompanhamento de crianças atendidas em Centro Especializado de Reabilitação”. A apresentação dos resultados e discussões da pesquisa será realizada em dois artigos, possibilidade prevista pelo Manual de Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT) (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA, 2015).

A dissertação foi organizada em cinco sessões. A primeira apresenta uma breve introdução, com as motivações da pesquisadora, as justificativas da realização da pesquisa e seus objetivos. A segunda sessão traz uma revisão da literatura acerca dos três eixos principais norteadores do trabalho – o desenvolvimento da criança atípica, a dinâmica familiar e o processo de reidealização, e o acompanhamento especializado e a participação dos pais – a fim de situar o leitor no mote teórico e conceitual das discussões que serão realizadas mais adiante. A terceira sessão contempla o percurso metodológico realizado, narrando desde as características do campo de pesquisa e da inserção da pesquisadora até ao momento de devolução dos resultados de pesquisa.

A quarta sessão expõe os resultados analisados e as discussões desenvolvidas acerca da temática da pesquisa, em forma de dois artigos científicos. O primeiro, “A relação do familiar com a criança que apresenta desenvolvimento atípico: impactos da comunicação do diagnóstico e rede de apoio” versa sobre identificar a percepção da família com relação à criança, impactos da comunicação do diagnóstico, sentimentos vivenciados e a rede de apoio; o segundo artigo, “O que pensam os familiares a respeito dos acompanhamentos terapêuticos em um Centro Especializado de Reabilitação” objetiva conhecer a percepção das famílias sobre os atendimentos e sua participação no processo de reabilitação das suas crianças.

Por fim, na quinta e última sessão, são tecidas as considerações finais, com o intuito de refletir sobre os desafios que se apresentam na realidade pesquisada, apontar algumas direções para as problemáticas discutidas e prospectar caminhos para outras pesquisas com a mesma temática. Essas considerações são seguidas, enfim, pelas referências utilizadas durante o trabalho.

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como proposta discutir a temática do envolvimento da família no processo de reabilitação de crianças em acompanhamento em um Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II), localizado no interior do Rio Grande do Sul, inserido dentro da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Neste sentido, o problema de pesquisa se dá na perspectiva de compreender como ocorre o envolvimento no processo de reabilitação das crianças em acompanhamento com risco de desenvolver ou com diagnóstico de transtorno do desenvolvimento. Entendendo que a família é essencial para o processo de desenvolvimento infantil, uma vez que é promotora dos cuidados básicos da criança e o primeiro ambiente de socialização.

A criança nasce e habita o mundo a partir da perspectiva do outro, no caso seus primeiros cuidadores, mãe e pai ou quem se inscreve nessa posição. Aqui, cabe falar da constituição de uma pessoa, como bem diz Fernandes (2010, p. 228), o sujeito: “se constrói na sua relação com o Outro”, a partir do: “espaço social como a ancora para a estruturação do sujeito nas suas relações dado que faz parte desse Outro”, o que cabe: “a importância do lugar circunstancial da família para a criança, já que compõe esse Outro” que, também, é “lugar de linguagem e cultura”. Enfim: “o bebê nasce e se constrói como pessoa enquanto um ser relacional” (FRANCO, 2016a, p. 39). Por isso a relevância de estudar sobre o laço social e os vínculos iniciais do bebê com seus cuidadores primordiais e como tais cuidados podem interferir num desenvolvimento harmonioso (FRANCO, 2015; 2016a).

De acordo com pesquisas realizadas por Bairrão (1994) e Bairrão e Almeida (2003), a partir de uma perspectiva ecológica, esses apontam que o desenvolvimento de uma criança resulta da interação com vários cenários de socialização nos quais ela se encontra inserida. Isso vale para os recursos disponíveis para a organização da criança e a família, como valores e cultura, bem como para a avaliação e a intervenção, pois a criança não pode ser considerada isoladamente. Ela deve ser percebida nos cenários de aprendizagem e prestação de cuidado, assim, é possível determinar suas capacidades e obter informações importantes para desenvolver as necessárias intervenções direcionadas ao seu desenvolvimento.

Assim, considerando o exposto e o foco de estudo proposto, entende-se que o trabalho clínico com crianças impõe grandes desafios, principalmente no que se refere ao acompanhamento terapêutico e à inclusão da família neste processo, sendo imprescindível o envolvimento desta e sua função parental neste acompanhamento. Também, importa pontuar

que: “o lugar da criança na relação com seus cuidadores incita os mais diversos e difíceis exercícios de maternidade e paternidade, dentro do que se pode chamar de ‘condições de vida’ das famílias.” (FERNANDES, 2010, p. 230).

O envolvimento dos pais (cuidadores primordiais) é de extrema relevância, principalmente na primeira infância, momento no qual se entende que a intervenção precoce centrada na família, conforme preceitos de Franco (2015; 2016a; 2016b), Bairrão (1994) e Gronita et al (2016), é fundamental. Dessa forma, para Franco (2015a; 2015b; 2016a; 2016b), em seus estudos, quando o envolvimento dos pais não ocorre da forma esperada nos cuidados essenciais em relação ao(s) filho(s) será necessário um processo de reidealização e investimento, uma vez que se atravessam inúmeros sentimentos e incertezas, abarcando competências, desejos e projetos para construção de uma parentalidade e por uma referência de ideal do bebê (uma representação do bebê fantasmático, imaginário e do real). Esse bebê é um ser que requer cuidados intensos, indica e precisa satisfazer suas necessidades e clama por atenção. Sendo que, conforme Franco (2016a, p. 71): “a contenção requiere, por parte dos pais ou outros cuidadores, a existência de uma capacidade empática e de uma segurança interna, vias para que o exercício da parentalidade fique em primeiro lugar a busca do sentido das coisas do filho, considerando a relação, os meios e os recursos disponíveis”.

Além disso, é importante ter presente que nem sempre os sujeitos estão: “potencialmente aptos para responder aos desafios” que o exercício da parentalidade lhes impõem, “para as mudanças exigidas, até atingir uma nova adaptação” (FRANCO, 2016a, p. 71). Aprender como ser mãe/pai ocorre no exercício da função, no cotidiano, e se há um maior risco neste percurso quando se prende numa: “contemplação, na desilusão ou na linha para além do filho real”, ou seja, quando se apega ao bebê imaginário (p. 71). Enfim: o “nascimento de uma criança constitui, assim, um período de crise, na família e no sujeito, um espaço aberto à imprevisibilidade, o que exige um comportamento materno/paterno flexível e espontâneo, capaz de introduzir respostas inovadoras e criativas.” (p.71). Essa tarefa é complexa, mesmo para àqueles que se reconhecem preparados para o exercício da parentalidade e a vinda de um novo membro na família (FRANCO, 2016a; LONDERO, 2019).

Isso não é diferente no cuidado de crianças que apresentam deficiências ou alterações no desenvolvimento. Esse encontro da família com a suspeita que algo de diferente se passa com o seu filho, no momento do nascimento ou no decorrer do seu desenvolvimento, traz uma sobrecarga e a necessidade de outro olhar e investimento sobre ele. Por isso a estratégia da Intervenção Precoce (IP): “abordagem mais alargada e compreensiva do desenvolvimento” (FRANCO, 2015, p. 12), é um modelo que: “baseia-se numa abordagem ambiental, na qual se

atribui um papel preponderante à família em todo o processo terapêutico bem como aos contextos em que a criança se encontra inserida” (FRANCO, 2016a, p. 39). Esse tipo de intervenção prevê apoio parental e uma compreensão psicodinâmica dos vínculos, uma intervenção atempada nas situações de risco, atraso grave do desenvolvimento e deficiência (FRANCO, 2009; 2012; 2015; 2016a; 2016b).

Em Portugal, na década de 80, o IP nasce como um programa inovador no processo de cuidado de crianças na faixa de 0 a 06 anos de idade, a partir de estudos de Joaquim Bairrão. O desenvolvimento dos programadas de IP reflete a preocupação com a detecção precoce de problemas de desenvolvimento, evidenciando as interações entre fatores biológicos, psicológicos e socioculturais e com o direcionamento para o trabalho com a família. Essa intervenção foi ganhando espaço em âmbito internacional por ser um modelo inovador que atua a partir da integração no apoio à criança e sua família, diferenciando-se por se distanciar da fragmentação das práticas tradicionais terapêuticas e reabilitativas (ANIP, 2015).

Consoante a isso, Bairrão e Almeida (2003, p. 27) afirmam que o principal objetivo da IP é: “actuar aos diferentes níveis de prevenção, no sentido, não só de atenuar as consequências dos casos de risco estabelecido, mas, igualmente, de tentar evitar que situações de risco biológico e social se consolidem”. Ainda, essa intervenção se constitui como uma organização de serviços e recursos que requerem um olhar “pluridisciplinar”, em que se fazem necessárias estruturas de saúde que sejam organizadas e: “capazes de realizar um rastreio precoce e um acompanhamento a nível da saúde destas crianças”. Uma vez que sem redes sociais organizadas, não há garantias de: “um trabalho com a família e de uma rede da comunidade”, nem mesmo de um: “sistema educativo realmente capaz de prestações muito diferenciadas” para a criança e sua família (BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003, p. 27).

Neste momento, os pais buscam todas as formas de ajuda para dar conta dos seus conflitos com a situação posta na dinâmica familiar, buscando diversas terapias e profissionais para lhes darem respostas e diminuir seus níveis de ansiedade e todos aqueles sentimentos que operam na idealização do filho e seu projeto de parentalidade. Dito isso, o planejamento da intervenção com o envolvimento da família (cuidadores primordiais) e de profissionais, diante de cada necessidade, é fundamental. Uma vez que a intervenção deve contar com a participação ativa da família, e os profissionais devem facilitar o acesso, a participação e o envolvimento em tudo que diz respeito à criança, respeitando as reais condições e desejos da família em relação a sua criança. Para haver esse envolvimento, é necessário que os profissionais criem momentos e que possam ouvir as opiniões, anseios e desejos da família quanto ao processo de cuidado a criança. Esse processo tem que ser realizado em estreita parceria com a família, com decisões

em conjunto, escuta ativa diante de suas necessidades, prioridades, expectativas e desejos, pensando sempre em direção ao melhor desenvolvimento da criança e bem-estar familiar (GRONITA et al, 2016).

Bairrão e Almeida (2003), em sua realidade em Portugal, acreditam que exista uma deficiência em serviços, recursos e práticas profissionais voltadas a uma Intervenção Centrada na Família (ICF), como recomendada pela IP. Esta precariedade de serviços e recursos comunitários, segundo os autores, decorre de indefinições políticas em geral e dificuldades de coordenação sobre esta prática, tanto no terreno da saúde como na educação. O que, conseqüentemente, traz para outra discussão, a ausência de estudos e práticas que abordem a participação e envolvimento efetivo da família quando sua criança está recebendo alguma intervenção terapêutica na primeira infância. Isto não é diferente no âmbito do Brasil, uma vez que pouco se encontram pesquisas que trazem para discussão, o envolvimento dos pais no desenvolvimento dos filhos, especialmente aqueles que apresentam alguma dificuldade, atraso ou alteração no seu desenvolvimento.

Em relação à família, à criança e à instituição, autores trazem que existe ainda uma ausência de suporte efetivo às famílias, tanto no que diz respeito ao anúncio do diagnóstico, quanto na escolha de intervenções que melhor respondem às demandas (da família e, especialmente, da criança), atendendo às suas reais necessidades. Visto que as atuações não estão seguindo orientações conforme estipulado pelas abordagens internacionalmente reconhecidas no campo da intervenção, especificamente a IP. Exemplo disso, quando não há um trabalho de equipe transdisciplinar, coordenado e integrado, sob o enfoque das famílias e desenvolvida uma prática de parceria, na qual estas tenham um real poder de decisão sob os cuidados e desenvolvimento dos seus filhos (PINTO et al, 2009).

Nesse sentido, a pesquisa teve por objetivo compreender como se dá à participação da família no acompanhamento de crianças em risco de desenvolver ou com diagnóstico de transtornos de desenvolvimento em um Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual. Mais especificamente, procurou-se identificar a percepção da família com relação à criança e as dificuldades que ela apresenta no cotidiano. Por conseguinte, buscou-se identificar se as famílias se sentem parte do processo de reabilitação das crianças. Além de compreender quais as perspectivas das famílias sobre as práticas interventivas na instituição e o suporte institucional recebido.

Justifica-se a realização do estudo pelo processo atual da autora, a qual se encontra atuando nesta instituição que realiza acompanhamento especializado em reabilitação física e intelectual no interior do estado do Rio Grande do Sul. Ou seja, vem ao encontro dos interesses

da pesquisadora a partir de sua atuação profissional, questionamentos e reflexões a respeito das possibilidades de condução deste trabalho. Julga-se imprescindível que o acompanhamento da criança no processo de desenvolvimento, ainda mais atípico, como são os casos em acompanhamento contínuo na instituição, necessite da família presente e de intenso diálogo. Assim, esta proposta de pesquisa emerge, visto que é necessário um vínculo entre atendidos e instituição para se realizar os acompanhamentos com os profissionais, uma vez que depende deste para abarcar ao máximo o potencial de desenvolvimento e resultados satisfatórios no processo interventivo com essa criança e sua família.

As expectativas quanto à pesquisa foram identificar se a família se sente parte do processo de reabilitação da(s) criança(s); quais são as perspectivas das famílias sobre as práticas interventivas na instituição; compreender como ocorre essa participação no processo de reabilitação; e, qual é o envolvimento da família no acompanhamento da criança em processo de reabilitação. Diante de tais expectativas, acredita-se que a pesquisa pode contribuir para que as famílias reflitam acerca da sua parentalidade, dos cuidados e relação acerca do filho, bem como para o acompanhamento na instituição e para a relação com essa. Além disso, propiciar um espaço de escuta ao dar voz à família que percorre todo esse processo de reabilitação da criança. O estudo pode ainda ser tomado como um exemplo de temática que deve ser mais estudada e discutida, trazendo elementos imprescindíveis para proporcionar à criança as condições necessárias ao seu desenvolvimento satisfatório. Neste processo há mudanças na dinâmica e na interação familiar, as quais podem promover mudanças no comportamento da criança, e conduzir a situações positivas para seu desenvolvimento, como propõe a política pública brasileira de Diretrizes de Estimulação Precoce (2016), a qual descreve uma rede de cuidados articulada entre os serviços do Sistema Único de Saúde, em especial da atenção básica até a especializada, com a participação da família.

Ademais, esta pesquisa esforçou-se para articulação entre ensino, pesquisa, teoria e prática de trabalho, demonstrando que a Universidade Federal de Santa Maria está comprometida em proporcionar uma formação condizente com a realidade de inserção profissional no país. Assim, implicada com a ampliação do conhecimento científico no que diz respeito às políticas públicas brasileiras e seus atravessamentos, neste caso, no SUS, e acolhedora, na medida em que recebe uma pesquisadora-trabalhadora dessa área, demonstrando sua responsabilidade social frente às demandas da nação mostrando esperança ao questionamento de qual seria o lugar da academia, em especial a pública, no cenário de crise, indagação proposta por Battistelli e Cruz (2019).

2 REVISÃO DE LITERATURA

Nas discussões iniciais sobre o processo de estruturação e desenvolvimento do estudo, pretendeu-se estruturar a revisão de literatura com a descrição, primeiramente, sobre a família e o seu papel fundamental para o desenvolvimento da criança típica, depois trazendo esse papel ainda mais desafiador quando há alterações significativas no desenvolvimento infantil. Em especial, falando dos primeiros cuidadores dessa criança, a mãe e o pai, ou quando não os tiver, quem realiza tal papel. A função da família, de acordo com Winnicott (1999), é de criar, educar, e oferecer o suporte para o desenvolvimento da criança a partir da interação com a qual pode oferecer um ambiente facilitador; e quando os recursos ambientais que a família dispõe são suficientemente bons.

Assim, no decorrer da revisão teórica, se buscou trazer a especificidade da criança que apresenta, ou está em processo, de diagnóstico de transtorno de desenvolvimento, considerando que tal situação implica maior envolvimento da família com o processo de cuidado. Para isso, se utilizou de autores mais recorrentemente, como Winnicott e Franco, uma vez que estes trazem em seus escritos às relações da criança com seus principais cuidadores, bem como a importância destes para com o percurso de formação, processo maturativo, de desenvolvimento e crescimento.

2.1 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA ATÍPICA

A relação precoce mãe-bebê nos diz muito do processo do desenvolvimento infantil, como ocorre essa relação interpessoal e como uma boa qualidade destas relações tem impacto direto no desenvolvimento da criança (ARPINI et al, 2015). De igual modo, corroborando com Winnicott (1996), a família tem um lugar privilegiado para o pleno desenvolvimento e crescimento da criança, lugar esse impulsionador das experiências mais ricas, vivências de mistos sentimentos e trocas significativas com o ambiente e quem exerce as funções parentais, sendo o grupo familiar contribuinte para determinar a forma de ser criança e se colocar no contexto social. Desta forma, o estudo das interações precoces tem se preocupado com a qualidade e natureza destas interações, em especial, do que acontece no período da primeira infância (FRANCO, 2015).

Toda criança tem o direito de alcançar ao máximo o seu desenvolvimento (BRASIL, 2018), com isso, cabe considerar o conceito de atraso do desenvolvimento, que segundo Franco

(2015), se aplica a crianças que apresentam variação significativa no que diz respeito a alcançar as competências esperadas no período da vida que se encontra. Os atrasos do desenvolvimento podem ocorrer em três níveis de grau, a saber: fraco, moderado ou severo. Ainda conforme o mesmo autor, a causa destes pode ser por más condições de nascimento, estimulação inadequada, má nutrição, doença crônica ou outros problemas orgânicos, psicológicos ou familiares, bem como por fatores ambientais.

“Embora um atraso do desenvolvimento possa não ser de caráter permanente, ele pode fornecer uma base para identificar crianças que podem ter uma deficiência. O que enfatiza a importância da identificação precoce para iniciar intervenções atempadas, com o envolvimento da família, visando prevenir atrasos, promovendo competências emergentes e criando um ambiente mais estimulador e protetor” (FRANCO, 2015, p. 15).

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, de acordo com Franco (2012, p. 53), abrange as crianças entre 0 e 6 anos de vida com alterações: “nas funções ou estruturas do corpo”, os quais limitam: “a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias”.

Para Franco (2012, p. 60; 2015, p. 85) as perturbações do desenvolvimento da criança se apresentam da seguinte maneira, a partir do instrumento “Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce (ODIP)” que construiu em suas pesquisas em Portugal (2010). Este corresponde a uma organização de diagnósticos, com categorização de crianças em acompanhamento via intervenção precoce, suas famílias e seus contextos. Ainda sobre os tipos de perturbações do desenvolvimento que podemos encontrar em crianças em acompanhamento, a partir deste instrumento se apresenta alguns componentes como: Perturbações do Desenvolvimento Motor (exemplo da Paralisia cerebral infantil/ Perturbação motora cerebral); Perturbações Visuais (exemplo da Cegueira congênita, adquirida e Baixa visão); Perturbações Auditivas (exemplo, Perturbação condutiva ou de transmissão, perceptiva ou neurosensorial); Perturbações Psicomotoras (exemplo do Atraso psicomotor simples e do esquema corporal); Atraso do Desenvolvimento (atraso evolutivo simples ao grave, até o não especificado); Perturbações do Desenvolvimento Cognitivo (exemplo da deficiência mental leve a profunda e competências elevadas); Perturbações do Desenvolvimento da Comunicação e da Linguagem (como Afasia infantil e atraso no desenvolvimento da fala); Perturbações da Expressão Somática (como enurese, encoprese e atraso psicogênico do crescimento); Perturbações Emocionais (como mutismo seletivo); Perturbações da Regulação e do Comportamento (como

desorganizado com impulsividade motora); Perturbações do Espectro Autista (exemplo da perturbação Autística e Desintegrativa infantil); Multideficiências; e, Outros.

Sobre as competências parentais, elas se desenvolvem gradualmente no encontro do par mãe/pai-filho (LONDERO, 2019). Porém, de acordo com Franco (2016a, p. 67), este “processo tem contornos diferentes em função dos contextos, da época, da personalidade e da história de cada um dos interlocutores”. Sendo que a habilidade de criar e cuidar de um filho, requer uma relação empática, amorosa, responsiva e responsável. Diante disso, a “sobrevivência do bebê depende exclusivamente dos outros que se ornaram seus cuidadores, mas ser capaz de cuidar é encontrar espaço mental para acolher a fragilidade do bebê”, aprendendo ao longo do processo a superar e resistir aos medos, à insegurança, preocupações, dúvidas e incertezas (FRANCO, 2016a, p. 67).

Diante desse cenário, se numa criança em processo de desenvolvimento típico ocorrem turbulências na construção da função parental, na criança com desenvolvimento atípico este desafio se vê aumentado, considerando que deve ocorrer um processo de reidealização e reinvestimento a longo prazo, conceito esse que será abordado mais profundamente no tópico seguinte. Visto que existem novas exigências e desafios no desenvolvimento das crianças, tanto na sua vida quanto no que se espera do seu desenvolvimento, como no que interfere e permite seu crescimento e processo de aprendizagem. Antes de tudo, as crianças necessitam que seu desenvolvimento seja integralmente assegurado, ou seja, que tenha uma família envolvida e promotora deste desenvolvimento, antes mesmo de se pensar em terapias, tratamentos e cuidados especiais, tecnológicos e educativos (FRANCO, 2015).

Cabe ressaltar, consoante Franco (2016, p. 60) que o estabelecimento e desenvolvimento das relações e interações precoces: “é tão pertinente numa situação em que os pais têm um bebê dito normal como nas situações em que os pais se deparam com um bebê com deficiência (ou quando, mais tarde, essa ou outra alteração grave do seu desenvolvimento é identificada)”, pois são nessas situações que os pais têm um processo mais complexo na parentalidade. Assim, o que promove um desenvolvimento satisfatório da criança é a capacidade que os pais têm de interagir com ela, responsabilmente, se envolvendo, empenhando-se ao se adequar às situações exigidas pelo processo de maturação desta criança. Isso importa para o desenvolvimento de toda criança, sendo ela típica ou atípica - sem alteração no seu desenvolvimento ou com alteração, deficiência, com transtorno do desenvolvimento ou em situação de risco. Em função desses desafios da parentalidade e das exigências de modificações na organização e no funcionamento familiar (AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019), é importante que os pais sejam acolhidos em suas demandas, para que possam ressignificar este momento.

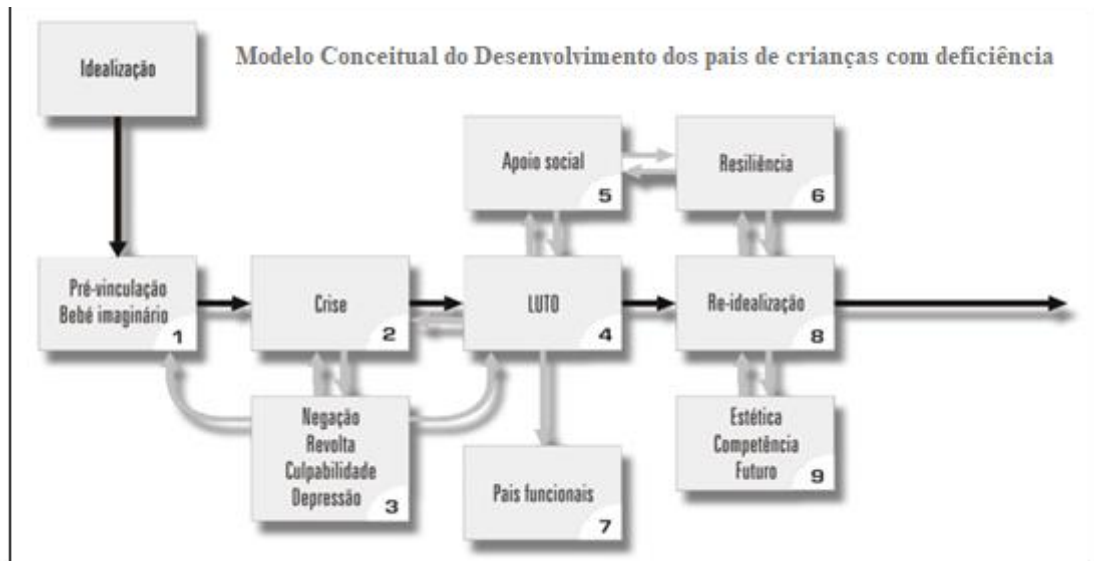
2.2 DINÂMICA FAMILIAR E O PROCESSO DE REIDEALIZAÇÃO

A vinda de um bebê na família demanda uma reformulação na dinâmica familiar, bem como implica no tocante ao bebê idealizado, no imaginário dos pais e na visualização do real quando nasce. Quando a criança nasce e aponta alguma alteração no seu desenvolvimento, uma deficiência ou outra situação de risco, a parentalidade parece ser mais desafiadora em vistas das implicações e repercussões das dificuldades que estas alterações trazem para o desenvolvimento da própria criança e para todo o seu grupo familiar (SILVA, 2011). Este filho que nasce acaba por não corresponder àquele idealizado, assim, provocando uma cisão entre o bebê imaginado e o bebê real (LONDERO, 2019).

No que se refere à função familiar, essa se apresenta com novos significados quando se considera a presença de crianças na família com alguma alteração no seu desenvolvimento, deficiência ou em situação de risco. Especialmente sobre a função familiar, adaptabilidade e as condições econômicas, visto que tal situação requer modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida familiar. Portanto, o contexto familiar está relacionado diretamente ao desenvolvimento humano e sua promoção a saúde, o que requer um destaque especial na adaptação das famílias que tem uma criança com deficiência (SILVA, 2011) que se mostra mais complexa em relação àquelas de crianças com desenvolvimento típico (LONDERO, 2019).

Cabe ressaltar, que toda mãe/pai que tem uma criança, conforme pontua Franco (2015), com transtorno do desenvolvimento, também tem o seu próprio processo de desenvolvimento bloqueado. Estes pais de certa forma têm sua função parental alterada, por vezes não se sentem bem e não estão em condições de se envolver e ajudar o seu filho de forma efetiva. Com isso, é necessário acolhê-los, bem como suas demandas, para ressignificar este momento e ajudá-los na promoção dos reajustes de ações, nas respostas adequadas ao que é solicitado pelo filho. Neste sentido é necessário elaborar um novo percurso emocional, o que possibilita uma interação afetiva com a criança que apresenta algum tipo de limitação, neste momento os pais passam então pelo processo denominado de reidealização (conforme representação da FIGURA 1). Estes, devem ser empoderados em sua capacidade de realizar a leitura emocional das crianças, ver interagindo, brincando, reagindo adequadamente às expressões dos seus filhos, sendo responsivos positivamente. Assim, será possível promover ao máximo o desenvolvimento da criança, com reciprocidade, contingência, partilha do controle, afetividade, com interações contínuas e dinâmicas.

Figura 1 - Modelo Conceitual de Desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência



Fonte: FRANCO, 2009, p. 28; 2015, p. 64.

Diante do exposto, a função familiar, como ela acontece neste percurso do desenvolvimento e se adapta as alterações que se apresentam, está diretamente relacionada às estratégias de enfrentamento que se utilizará para dar seguimento ao seu próprio desenvolvimento. Assim, entender essas famílias, suas fragilidades e diante de um acontecimento, é o primeiro passo para identificar as suas demandas. Deste modo, se faz necessário incorporá-las ao tratamento de reabilitação das crianças, acompanhando-as, escutando-as, para que sejam parte ativa deste processo (LONDERO, 2019), uma vez que essas famílias exercem uma influência contínua na vida das crianças, e devem ser respeitados os seus modos de vida, contextos sociais, suas necessidades e identificação que algo acontece no desenvolvimento da sua criança (LINDEKE et al, 2002). Uma intervenção que seja centrada na família, compreende essa como sendo capaz de fazer escolhas e tomar decisões, bem como mobilizar recursos e apoios desejado em nome dos seus membros, no caso em questão, a respeito da vida e desenvolvimento de sua criança. Cabe ao profissional não ter uma relação de poder (“o especialista”) sobre a família, mas ser aquele agente facilitador, o que apoia e fortalece as capacidades familiares, a fim de melhorar o funcionamento familiar (DUNST et al, 2002).

Nesse sentido, entende-se que existe a necessidade de inclusão da família no acompanhamento da criança, bem como no cuidado à saúde mental de seus membros, uma vez que o estado emocional desses reflete em como conseguem enfrentar dificuldades e como

constroem estratégias de enfrentamento, para adaptação à situação vivenciada uma vez que seus efeitos podem refletir sobre o desenvolvimento do filho no seu processo de reabilitação. Do mesmo modo, estudos apontam que a qualidade de vida familiar, percebida pelos seus membros, tem relação com o tipo de intervenção e abordagem recebida, por parte dos profissionais dos serviços de saúde. Assim, entende-se que uma intervenção centrada na família pode produzir melhoras consideráveis na satisfação com a parentalidade e suas interações familiares, visto que este complexo sistema de cuidado em relação a criança envolve questões assistenciais, como médicas, de saúde mental, serviços sociais, educativos entre outros (LONDERO, 2019; LUIZ, 2019).

Pensando na reidealização destes pais para com a figura do filho, é necessário pensar que investimento está sendo feito. Como a família se sentem? Quem é e como é o suporte familiar? Que suporte a instituição dá a estes pais, será que é o necessário ou que precisaria mais? O conceito de reidealização, o investimento relacional, marca esse processo, de retomada do desenvolvimento do filho, o “novo processo de idealização”, uma “nova etapa em que os pais vão poder olhar para os seus filhos idealizando-os e perspectivando-os como algo bom e de futuro”, a partir das três dimensões do modelo conceitual de desenvolvimento dos pais, conforme proposta de Franco (2015, p. 62): se meu filho é “bonito” (dimensão estética), “capaz” (dimensão de competência), se tem “futuro” (dimensão do futuro).

Cabe salientar que, de acordo com Brasil (2016), estudos realizados ressaltam que a intervenção de estimulação precoce resulta positivamente quando há uma efetiva e ativa participação e envolvimento da família no processo de acompanhamento terapêutico da criança, o que otimiza efeitos no seu desenvolvimento. Por isso, é tão importante discutir esta temática, especialmente quando a criança apresenta uma alteração no seu desenvolvimento e é acompanhada por serviços especializados.

2.3 A ESPECIFICIDADE DA CRIANÇA EM ACOMPANHAMENTO EM INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA E A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS

O processo de reabilitação e a intervenção terapêutica com a participação dos pais possibilita que o acompanhamento seja a partir da Intervenção Centrada na Família (ICF), conforme proposta por Franco (2009; 2012; 2015; 2016a; 2016b), pelo processo de reidealização dos pais; e segundo Bairrão (1994), pela atuação diante das necessidades educativas especiais das crianças que passam por Intervenção Precoce (IP).

A ICF assumida como um dos princípios basilares da IP na infância, traz como conduta o entendimento do desenvolvimento a partir da valorização do contexto familiar, no qual “a criança passa a maior parte do tempo e de a família ser o principal promotor do desenvolvimento” (FRANCO, 2016a, p. 93). Portanto, o programa ICF atua no exercício parental de modo satisfatório, o que é fundamental para responder “de modo adequado às necessidades e solicitações desenvolvimentais da criança”, o que é central para a prática parental e os elementos que a constituem (FRANCO, 2016a, p. 94).

Conforme as Diretrizes de Estimulação Precoce, instrumento construído pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), quando o bebê/criança for diagnosticado com atraso no desenvolvimento, é imprescindível uma estimulação da exploração de objetos, a locomoção, a linguagem e interação social, o que requer um envolvimento efetivo entre profissionais de saúde e familiares, a fim de enriquecer esta estimulação a favor da criança e do seu desenvolvimento. Ainda, de acordo com a diretriz citada acima, alguns estudos apontam sobre a relevância do acolhimento, do apoio à família, bem como a criação de grupos de pais favorecem esses a lidar com os mistos sentimentos e emoções evocadas neste processo, sobretudo no que diz respeito ao fortalecimento das interações entre a família e a criança (BRASIL, 2016).

A questão central em pauta é como trabalhar com a família? O que se faz? Qual a melhor estratégia terapêutica? Qual o foco? Intervir sobre o diagnóstico ou sobre o contexto familiar? Em resposta a essas indagações, Franco (2007; 2012; 2015; 2016a; 2016b) traz a importância de se trabalhar sob o enfoque da natureza do funcionamento familiar e o impacto no desenvolvimento da criança. O intuito da ICF é buscar o bem-estar e funcionamento da família no seu âmbito geral e como esta promove o desenvolvimento da sua criança.

Diante disso, “perante uma criança com perturbações do desenvolvimento (ou em situação de risco) podemos interrogar-nos sobre o que vai acontecer e o que tem de mudar”. Em vista de seu desenvolvimento, a partir das experiências e interações cotidianas, e de como as famílias estão presentes nesta rotina. Elas podem potencializar este processo nas crianças, uma vez que “é o trabalho com a família e através dela que permite obter efeito continuado e duradouro na criança, nas suas capacidades, qualidades, comportamentos e vida mental” (FRANCO, 2016a, p. 96).

A ICF trabalha com três dimensões, as quais os profissionais têm que percorrer para realizar um efetivo trabalho com a criança e sua família, a saber: real (a realidade da criança, da família e seu contexto), relação (se estabelece com os outros e interfere no desenvolvimento, por permear uma contenção e suporte), e significação (o significado dado ao que a família vive). Este último nível de entendimento da ICF é central para identificar a percepção dos pais quanto

ao seu filho. Uma vez que pretende avaliar “os significados das coisas e do que estão a viver”, por exemplo, “qual o significado que a criança com deficiência tem para aquela mãe? Foi, ou é, uma desgraça na sua vida, uma tristeza e um problema crônico? Algo que nunca vai lhe permitir ser feliz? Foi um castigo divino? Traz-lhe alegria? Uma situação em que tem esperança? Há uma ilusão de cura?” (FRANCO, 2016a, p. 105). Esta é a grande questão quando se trabalha a partir da perspectiva do quanto os pais fazem parte do processo de mudança familiar. Sendo assim, todos os profissionais que trabalham o processo de desenvolvimento dos pais a partir da ICF pela IP, tem que promover mudanças a nível dos significados, o impacto emocional, os discursos e leitura da realidade que permeia a vida desta família, suas capacidades e fragilidades (FRANCO, 2016a).

Estudos apontam, conforme Londero (2019, p. 19), que as intervenções dos profissionais de saúde devem se direcionar ao empoderamento dos pais, a partir de um suporte social condizente com suas demandas e a de seus filhos. Uma vez que o apoio social é considerado um preditor “mais significativo relacionado à qualidade de vida percebida por essas famílias”. Com isso, de acordo com Brasil (2016), se faz necessário efetivar a participação familiar, estabelecendo ações integradas com os terapeutas da criança e a instituição, planejando intervenções em conjunto, aconselhamento, oferta de apoio social, incentivo parental, sobretudo, valorizando o papel da família nas conquistas, iniciativas e esforços em direção a estimulação do desenvolvimento da criança.

Diante disso, cabe salientar que a: “participação da família é fundamental no processo de habilitação/reabilitação devendo o profissional de saúde prover todas as informações necessárias para o bom entendimento da condição atual bem como as etapas que compõem a terapêutica construída” (BRASIL, 2014, p. 25). O aprofundamento nesta temática se faz importante, apesar de haver alguns estudos que tangenciam o tema, são poucos que trazem a abordagem da intervenção precoce centrada na família, o que ratifica esta necessidade, visto que cada vez mais se busca uma intervenção direcionada a prevenção e intervenções terapêuticas mais efetivas e resolutivas. Além disso, se busca que a família consiga ampliar as suas competências em relação a sua criança, que apresenta alguma alteração no seu desenvolvimento, e que tenha uma atenção maior dos serviços assistenciais para as encorajar a cumprir suas tarefas familiares do seu curso de vida (SILVA, 2011).

Quanto à questão da reabilitação, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014, p. 3) traz que há uma grande discussão deste termo, especialmente no que diz respeito ao uso do prefixo “re”. Usualmente, no campo da saúde se referêcia “aos processos de cuidado que envolve medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou

recuperação da função; e medidas de compensação da função perdida e da manutenção da função atual”. Porém, deve-se ater quanto à distinção entre os processos de “Reabilitação/Reabilitar e Habilitação/Habilitar”, uma vez que a discussão está no plano do processo saúde/doença - “se é possível ‘voltar atrás’, tornar ao que era” visto que o sujeito perpassa suas experiências, relações e condições históricas e, neste sentido, sempre muda, por isso o uso do termo reabilitar pode se tornar problemático. No campo da saúde, a atuação está entrelaçada a “habilitar um novo sujeito a uma nova realidade biopsicossocial”. Contudo, o prefixo “re” se aplica quando há uma capacidade legal ou pré-existente perdida (BRASIL, 2014, p. 3).

A intervenção reabilitativa/habilitativa requer uma abordagem interdisciplinar, envolvendo diretamente os profissionais, cuidadores e familiares no processo de cuidado. Com isso, as “estratégias de ações para habilitação e reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades singulares de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos.” (BRASIL, 2014, p. 6). O que nos lembra o modelo de ICF e sua pertinência ao trazer que todas as decisões importantes sobre a criança, e seu desenvolvimento em causa, deve sempre envolver a família. Cabendo ao profissional apoiar e dar informações pertinentes. Este processo de integração entre os profissionais e a família favorece o aumento de competências desta para lidar com a situação que está vivenciando com a sua criança, uma vez que transmitir as informações corretas à família também permitirá decisões conscientes e oportunidades a poderem lutar pelos seus direitos e dos seus filhos (GRONITA et al, 2016).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 DELINEAMENTO

Para alcançar os objetivos propostos, o presente estudo foi realizado a partir da abordagem qualitativa, uma vez que se pretendeu identificar e refletir sobre aspectos vivenciais, os quais não podem ser quantificados. Trabalhar na pesquisa qualitativa, conforme Minayo (2001), é estar atento ao “universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes”, correspondendo assim “a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (p.21-22). Assim, o interesse com a presente pesquisa se deu a fim de aprofundar a compreensão sobre a temática proposta, a partir de um encontro de subjetividades, entre a pesquisadora e os participantes, no qual a primeira deverá ser considerada como parte ativa da pesquisa, por exercer sua criatividade dentro do processo de escrita (GOLDENBERG, 2004; MINAYO, 2014).

Como perspectiva epistemológica, adotou-se o construtivismo social, uma abordagem que visa traduzir o entendimento e significados múltiplos do participante, na perspectiva de entender o mundo onde vive ou trabalha, na perspectiva do pesquisador, e pela complexidade do ponto de vista (CRESWELL, 2010). O método adotado na pesquisa foi o método qualitativo, utilizando entrevistas semiestruturadas, sendo que tal estratégia de pesquisa ocorreu a partir de coleta de dados observacionais, que de acordo com Creswell (2010) permite o desenvolvimento de uma pesquisa de maneira contextual em respostas às realidades encontradas no ambiente de campo, bem como pelo entendimento das experiências vividas dos participantes. Assim, é um meio de “entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (p. 26).

Ainda consoante a Creswell (2010), o construtivismo social é uma concepção predominantemente adotada em estudos de cunho qualitativo, usado para a obtenção de descrição de determinada realidade. Essencialmente se constrói a partir do mundo subjetivo dos participantes de uma pesquisa, ou seja, considera a percepção das pessoas sob dado fenômeno, suas experiências pessoais e culturais.

3.2 CONTEXTO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada nas dependências da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município de médio porte no interior do Rio Grande do Sul, no qual se encontra o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II), o qual é

referência para duas regiões de saúde do Estado do Rio Grande do Sul. Este serviço de saúde especializado é considerado ponto de referência para as pessoas com deficiência ou que apresentam algum transtorno ou risco de desenvolver uma alteração do desenvolvimento, dentro da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde.

Sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, essa compreende o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a qual realiza ações de qualificação dos serviços de saúde e assistência existentes no país que, juntamente com outros pontos de atenção da Rede SUS de urgência e emergência, atenção básica e hospitalar, compõe esta Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Por sua vez, essa busca ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas que se apresentam com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no Sistema Único de Saúde (SUS). Além de promover cuidados em saúde, especialmente dos trabalhos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, a Rede busca, também, desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta (BRASIL, 2013).

Cabe ressaltar que os serviços de reabilitação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, conforme Ministério da Saúde (BRASIL, 2014, p. 6-7), em qualquer que seja a sua modalidade, devem garantir: a estimulação precoce permitindo às crianças receberem ao máximo de estímulos, favorecendo seu melhor potencial de desenvolvimento; orientações aos cuidadores, acompanhantes e familiares como agentes colaboradores no processo de inclusão social e continuidade do cuidado; orientar e apoiar as famílias para aspectos específicos de adaptação do ambiente e rotina doméstica que possam ampliar a mobilidade, autonomia pessoal e familiar, bem como a inclusão escolar, social e/ou profissional.

Quanto aos CER, estes possuem composição de profissionais a partir da sua modalidade, a saber: CER I (estabelecimento de modalidade única como auditiva ou física ou visual ou intelectual), CER II (com duas modalidades) e, assim, respectivamente para os CER III e CER IV. O conjunto de atividades de reabilitação/habilitação pode ser ofertado em qualquer ponto de atenção de saúde no SUS. No entanto, são nos CER onde se concentra a oferta dessas ações, se tornando ponto de referência para os usuários e profissionais que necessitam encaminhamentos. Estes serviços são, em geral, de abrangência regional, qualificados para atender as pessoas com deficiência (BRASIL, 2019).

Estes serviços são novos na rede de saúde pública, uma vez que as habilitações pelo Ministério da Saúde para custeio dos CERs foram instituídas em 2014, pela Portaria GM/MS 281, de 27 de fevereiro de 2014. As habilitações são analisadas através do Sistema de Apoio à

Implementação de Políticas de Saúde (SAIPS) no âmbito SUS para a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014).

Sobre a instituição em pauta da pesquisa, o CER II disponibiliza de equipe multidisciplinar, a partir das normas instrutivas no Ministério da Saúde (BRASIL, 2019; 2014), com a equipe mínima de médicos, fisioterapeutas, fonoaudiologia, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistente social, a partir das suas especificidades (FIGURA 2). O trabalho dessa instituição tem como principais objetivos: realizar diagnósticos e tratamentos de pessoas com deficiência, além de promover a concessão, a adaptação e a manutenção de tecnologia assistida, sendo a reabilitação/habilitação realizada de forma interdisciplinar e com o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. O acompanhamento acontece a partir das necessidades de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência ou das dificuldades pontuais sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, biológicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos. O usuário é acolhido no CER por uma equipe multidisciplinar, sendo realizada a triagem inicial com objetivo de elaborar um plano terapêutico que proporcione uma melhor qualidade de vida (BRASIL, 2019).

Figura 2 - CER II

CER II		
Modalidade Física e Intelectual		
Categoria	Carga Horária Semanal Mínima	Número mínimo de Profissionais
Responsável Técnico	40 horas	01
Médico Neurologista ou Psiquiatra	40 horas	01
Médico Ortopedista ou Fisiatra ou Neurologista	40 horas	01
Médico Clínico ou Proctologista ou Urologista ou Gastroenterologista *	Opcional	-
Fonoaudiólogo	160 horas	04
Psicólogo	160 horas	04
Fisioterapeuta	120 horas	04
Terapeuta Ocupacional	60 horas	02
Enfermeiro	80 horas	02
Nutricionista *	Opcional	-
Técnico de Enfermagem	Opcional	-
Musicoterapeuta	Opcional	-
Assistente Social	Opcional	-
Pedagogo	Opcional	-

Fonte: BRASIL, 2014, p. 69.

Este referido serviço de saúde especializado além de ofertar avaliações e consultas pontuais e acompanhamentos terapêuticos com equipe multidisciplinar, fornece materiais/equipamentos, como equipamentos de órtese e prótese, calçados ortopédicos, cadeiras de rodas (motorizadas, manuais e de banho). No que se refere ao quadro da equipe técnica que realiza os atendimentos, atualmente, esse conta com uma assistente social (30h), duas psicólogas (40h cada), três terapeutas ocupacionais (30h cada), quatro fisioterapeutas, quatro fonoaudiólogas (três 40h e uma 30h), além de outros profissionais como neuropediatra, ortopedista, traumatologista.

Cabe ressaltar que o desenvolvimento do estudo se deu de forma bastante positiva, uma vez que a instituição proporcionou acolhimento e abertura à proposta de pesquisa, sendo parceira para que o estudo fosse realizado, demonstrando, assim, não estar alheia as questões inerentes ao trabalho realizado neste serviço de saúde especializado que faz parte da rede SUS. Ainda, o desenvolvimento da pesquisa foi atravessado pela Pandemia da COVID-19, momento em que a instituição tinha seus processos de trabalho reformulados e foi possível dar continuidade ao desenvolvimento e finalização da pesquisa, com o apoio dela. Deste modo, a pesquisa foi realizada, com todos os cuidados sanitários exigidos, como por exemplo, com uso de equipamentos de proteção individual, uso de máscaras, álcool gel, distanciamento social.

3.3 PARTICIPANTES

Os participantes da pesquisa foram 15 familiares. Foram incluídos no estudo familiares de crianças, de zero a seis anos de idade com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento acompanhadas no Centro Especializado em Reabilitação, e que concordassem em participar. Assim, foram excluídos do estudo aqueles familiares de crianças acompanhadas pela profissional-pesquisadora, uma vez que, também, é trabalhadora da instituição. Para a composição dos participantes do estudo, a escolha se deu por conveniência e aleatória, a abordagem dos familiares foi realizada no próprio serviço, na recepção da instituição, enquanto neste tempo as crianças estavam sendo atendidas. A fim de preservar o anonimato dos participantes, optou-se por utilizar as letras “FC”, correspondendo a cada familiar cuidador, seguida de um número, correspondendo a sequência dos entrevistados. Importa destacar que no total foram 15 entrevistas realizadas e todos os participantes foram do sexo feminino, sendo 13 mães, 1 avó paterna e 1 irmã (QUADRO 1).

Como referido anteriormente, os sujeitos envolvidos nesta pesquisa foram familiares de crianças acompanhadas na instituição, pois são quem exercem um papel fundamental no processo de desenvolvimento dessas crianças. Utilizou-se o termo familiares cuidadores, tendo em vista que pudesse encontrar diferentes integrantes da família de criança que a levassem para os atendimentos, assim, entendendo que não só os pais (díade mãe-pai) compõe essa estrutura parental, mas considerar, também, as figuras de avós, tios, padrinhos, irmãos, entre outros familiares ou nomeados cuidadores, quando os pais não se fazem presente ou não estão mais fazendo parte da vida dessas crianças.

Quadro 1 - Informações gerais sobre os participantes da pesquisa, Contextualização dos participantes das entrevistas, a relação familiar e da criança

CONTEXTUALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DAS ENTREVISTAS, A RELAÇÃO FAMILIAR E DA CRIANÇA								
FAMILIAR CUIDADOR	RELAÇÃO FAMILIAR COM A CRIANÇA	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE*	CIDADE ONDE RESIDE	FAMILIARES QUE RESIDEM NA CASA	IDADE DA(S) CRIANÇA(S)	Nº DE IRMÃOS E IDADE
FC1	mãe	F	27	E.F.I.	No município	Filho e esposo	6anos	-
FC2	mãe	F	41	E.S.C. com Pós-Graduação (Pedagogia)	Outro município	Esposo + 3 filhas + Mãe (avó materna)	1ano e 10 meses	2 irmãs, 6a e 19a
FC3	mãe	F	41	E.M.C.	No município	Esposo e filho	6anos	-
FC4	Avó paterna	F	37	E.F.C.	No município	Esposo + filha+ neto (nos finais de semana)	3anos e 6meses	-
FC5	irmã	F	21	E.M.C.	No município	Mãe + padrasto + irmã	3anos	6 irmãos mais velhos, 3 por parte de mãe e 3 pelo pai (não moram juntos).
FC6	mãe	F	30	E.F.I.	No município	Filhos (3) e esposo	5anos (gêmeos)	1 irmão de 12a
FC7	mãe	F	37	E.M.C.	No município	Filho	6anos	-
FC8	mãe	F	42	E.M.C.	No município	Esposo e filho	5anos e 11meses	-
FC9	mãe	F	25	E.M.C.	No município	Esposo e filho	2anos e 11meses	2 irmãos, não moram juntos.
FC10	mãe	F	56	E.M.C.	No município	Esposo e filho	5anos e 11meses	2 irmãs, uma de 26anos e outra de 31nos (não moram juntos).
FC11	mãe	F	36	E.M.C.	Outro município	Esposo e filho	4anos	-
FC12	mãe	F	25	E.M.C.	No município	Esposo e filho	5anos	-
FC13	mãe	F	42	E.S.C. (Pedagogia)	No município	Esposo e filhos (3)	1ano e 10meses	2 irmãos, 16 e 22a
FC14	mãe	F	26	E.M.C.	No município	Esposo e filho	2anos e 8meses	-
FC15	mãe	F	30	E.S.C Com Pós-Graduação (Enfermeira)	No município	Esposo e filhos (2)	2anos e 5meses	1 irmão de 4anos e 6meses

*Quanto a Escolaridade, considerar Ensino Fundamental Completo ou Incompleto (E.F.C. ou E.F.I.), Ensino Médio Completo ou Incompleto (E.M.C. ou E.M.I.), e Ensino Superior Completo (E.S.C.).

Fonte: Elaborado pela autora.

Observa-se a unanimidade de participação de familiares do gênero feminino. Sendo que a figura da mãe foi a principal referência de cuidado da criança, seguido da participante avó paterna e irmã. Isso demonstra de certa maneira quem acaba sendo a principal figura de cuidado das crianças, corroborando com a literatura, de que a questão de gênero se mostra envolvida nesse cuidado e é histórico, compreendendo que as mulheres têm maior participação nesse papel que os homens (SILVA, 2011; LUIZ, 2019; VALVERDE; JURDI, 2020; MARINHO; MARTINS, 2021).

Quanto à caracterização dos participantes, das crianças e o acompanhamento dessa na instituição, conforme demonstrativo no QUADRO 2, ressalta-se que a classificação utilizada para apresentar os diagnósticos neste referido quadro foi baseada no atual Código Internacional de Doenças, vulgo CID-10 (WHO, 2018), visto que o CID-11 entrará em vigor apenas em 2022. As crianças na idade da primeira infância foram diagnosticadas ou estavam em processo investigativo de alguma alteração do desenvolvimento, correspondentes à categoria Transtornos Específicos do Desenvolvimento da Fala e da Linguagem (F80), Transtorno Global do Desenvolvimento (F84), Transtorno do Espectro Autista – Autismo Infantil (F84.0), Paralisia Cerebral (G80), Hidrocefalia (G91), Espinha bífida lombar com hidrocefalia (Q05.2), Síndrome de Down (Q90). Com idades diversas, de um a seis anos completos. Alguns sendo acompanhados desde os seus primeiros meses de vida, outros há alguns meses pela instituição.

Quadro 2 - Contextualização dos participantes das entrevistas e o acompanhamento da criança na instituição

CONTEXTUALIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES E O ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA NA INSTITUIÇÃO				
FAMILIAR CUIDADOR	IDADE DA(S) CRIANÇA(S)	ATENDIMENTOS QUE A CRIANÇA RECEBE NA INSTITUIÇÃO*	TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NA INSTITUIÇÃO	DIAGNÓSTICO CID-10**
FC1	6anos	PSICO FONO	+/- 1ano	F84 (sob investigação)
FC2	1ano e 10 meses	TO FISIO FONO	1ano e dois meses	Q90.0
FC3	6anos	PSICO FONO TO	+/- 2anos	F84.0
FC4	3anos e 6meses	FONO NEURO	2meses	F80 F84.0 (sob investigação)
FC5	3anos	FONO FISIO	Fisio 1ano Fono 3meses	G80
FC6	5anos (gêmeos)	FISIO FONO TO	5anos	G80 G91
FC7	6anos	FONO PSICO TO	1a e 6meses 2meses 2meses	F84.0
FC8	5anos e 11meses	PSICO FONO TO	+/- 4anos	F84.0
FC9	2anos e 11meses	FONO PSICO Aguardando ser chamado TO	2 meses	F84.0 (sob investigação)
FC0	5anos e 11meses	FISIO TO	+/- 5anos	G80
FC1	4anos	FONO TO PSICO	+/- 1ano	F84.0
FC12	5anos	PSICO FONO TO NEURO	+/- 2anos	F84.0
FC13	1ano e 10meses	TO FONO NEURO FISIO (teve alta 2meses)	+/- 1ano	Q90.0
FC14	2anos e 8meses	TO FONO	+/- 2meses	F84.0 (sob investigação) F80
FC15	2anos e 5meses	TO FISIO NEURO	+/- 2anos	Q05.2 G91

*Atendimento aqui será utilizado, como entendendo todo o processo de acompanhamento que a criança e sua família têm na instituição;

** CID-10 será utilizado para informar o diagnóstico atual da criança, levando em consideração o diagnóstico fechado ou sob investigação (hipótese, suspeita).

Fonte: Elaborado pela autora.

Esta informação se faz importante para entendermos a diversidade do público atendido, e que a pesquisa conseguiu alcançar diferentes casos acompanhados, para entender a interação da família, as suas crianças e os profissionais da instituição/intervenções terapêuticas. Também, se a trajetória de cada família na instituição tem relação com o tempo de acompanhamento recebido.

3.4 PROCEDIMENTOS

3.4.1 Procedimentos para Coleta de Dados

Primeiramente, faz-se pertinente esclarecer o lugar de pesquisadora que se pretendeu assumir neste estudo, o de não neutralidade, levando em consideração a influência de sua subjetividade no processo de pesquisa, bem como sua posição enquanto pesquisadora-trabalhadora, profissional atuante no local da pesquisa. Nesse sentido, os pesquisadores são parte importantes do processo de pesquisa, e os dados qualitativos obrigam esses a terem criatividade e flexibilidade na hora de coletar e analisar cada dado, visto que “o bom resultado da pesquisa depende da sensibilidade, intuição e experiência do pesquisador”, bem como “interesse real e respeito pelos seus pesquisados” (GOLDENBERG, 2004, p. 53 e p. 56). Essa marca, deixada pelo pesquisador expressa um cuidado a partir da sua construção e compreensão ao articular teorias, achados, indagações, reflexões e seu nível de comprometimento com o objeto de pesquisa (GOLDENBERG, 2004; MINAYO, 2012; YIN, 2016).

Sendo assim, o projeto de pesquisa foi apresentado à instituição oficialmente, para que essa tivesse a compreensão da proposta do estudo, bem como seus objetivos e procedimentos, para obter o seu aceite. Mediante autorização, foi solicitado à direção à assinatura do Termo de Autorização Institucional (Apêndice A), com orientações para validação do documento. Também foi assinado o Termo de Confidencialidade (Apêndice B) pela pesquisadora, a fim de garantir a proteção do material de pesquisa e o sigilo com relação a informações pessoais que pudessem identificar os participantes. Consecutivamente, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria.

Posteriormente, a pesquisadora iniciou o contato com os participantes do estudo, se direcionando a sala de espera da instituição, enquanto ocorriam os atendimentos das crianças. Salienta-se que foram respeitados os critérios de inclusão deste estudo. Foi realizada uma conversa inicial explicativa a respeito da pesquisa e de seus objetivos, oportunizado aos familiares o esclarecimento de dúvidas sobre o estudo a fim de que pudessem decidir pela participação ou não no estudo. Após essa conversa inicial foi feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C), sendo solicitada a assinatura em duas vias, uma permaneceu com o participante e a outra com a pesquisadora. Os participantes foram informados de que a entrevista seria gravada e que seu anonimato seria mantido. As entrevistas semiestruturadas ocorreram conforme previsto no cronograma, tiveram duração média de uma hora, conforme previsto inicialmente, ocorrendo em sala reservada dentro da instituição, não havendo interferências e preservado o sigilo. A pesquisadora comprometeu-se

em, após a análise dos dados e a finalização do estudo, realizar contato com os participantes para decidir a melhor maneira de fazer a devolução dos resultados.

3.4.2 Instrumento

Para a concretização desta pesquisa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com as participantes. De acordo com Gaskell (2002), toda pesquisa que recorre a entrevistas, tem um processo social, uma interação, um esforço cooperativo, no qual as palavras são essenciais. Isto porque se oportuniza trocas de ideias e significados, “em que várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas”, de tal forma que “tanto os entrevistados como o entrevistador são, de maneiras diferentes, envolvidos na produção do conhecimento” (GASKELL, 2002, p. 73). Ou seja, os sujeitos envolvidos forneceram os dados básicos para a compreensão da pesquisa, com o ‘olhar sobre o seu mundo’, mapeando e compreendendo, o ponto de vista de cada participante (BAUER; GASKELL, 2002). Esta narrativa de maior profundidade possibilita uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, consoante aos comportamentos de cada participante em contexto social específico (GASKELL, 2002).

Em relação ao desenvolvimento das entrevistas, estas foram realizadas individualmente com cada participante. Elaborou-se um roteiro para entrevista (Apêndice D), com propósito de atender aos objetivos da pesquisa, contendo três grandes eixos: Identificação e contextualização das participantes, em relação ao núcleo familiar e da criança acompanhada pela instituição; A percepção família com relação ao processo de desenvolvimento da criança, seu cuidado e dificuldades; A especificidade da criança em acompanhamento em serviço de saúde especializada e a participação da família. As entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Este roteiro para as entrevistas serviu como guia para a pesquisadora, sem que necessariamente tivesse a se ater à ordem das questões ou sua formulação inicial, observando o critério de não as descaracterizar em sua essência. Porém, modulando-as conforme as capacidades de compreensão de cada entrevistado e se atendo ao objetivo de captar as visões desses sobre o tema, permitindo um aprofundamento das questões que foram respondidas por cada um deles (FLICK, 2013).

No que tange ao número de participantes, esse foi definido pelo critério de saturação, por meio do qual a inclusão de novos participantes pode ser interrompida caso, do ponto de vista do pesquisador, as informações apresentem aspectos redundantes sem oferecer contribuições expressivas ao aprofundamento da reflexão teórica sobre os dados, ou serão

acrescidas novas participações caso as informações estejam insuficientes para contribuir com a discussão em pauta (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Considerando também, de acordo com Gaskell (2002) e Minayo (2017), que existe um momento da compreensão do fenômeno, o qual se mostra com um limite de entrevistas, as quais serão necessárias de fazer e possível de analisar, sendo que para cada pesquisador este número pode oscilar entre 15 e 25 entrevistas, considerando o instrumento utilizado. Assim, neste estudo foram realizadas 15 entrevistas.

Outro instrumento “invisível” da pesquisa qualitativa, mas que possui significativa importância: a palavra, e toda a história de um sujeito que emerge dela. Minayo (2017) alega que o discurso de uma pessoa não se esgota em si mesmo, visto que representa a sua visão particular de um fenômeno e uma compreensão de mundo, a partir do seu contexto de vida, das suas relações, dos seus desejos, sonhos, e da cultura à qual pertencem. Os indivíduos oferecem narrativas que ao mesmo tempo são pessoais e coletivas, podendo formar um conjunto que favoreça ao exame dos objetos de pesquisa. Considerando que o intuito de uma pesquisa, em especial da pesquisa qualitativa, “não é contar opiniões ou pessoas”, mas explorar e valorizar as suas percepções em relação a um determinado assunto (GASKELL, 2002, p. 68). Além disso, esse tipo de pesquisa procura assumir um modo conversacional, no sentido de “encorajar os participantes a dispor de tempo e oportunidade para reconstruir suas próprias experiências e realidade em suas próprias palavras” (YIN, 2016, p. 51).

3.4.3 Procedimentos para Análise dos Dados

A análise qualitativa do material coletado foi efetuada a partir da proposta de Minayo (2014), a qual consiste em descobrir núcleos de sentido na comunicação, identificando a presença e frequência de determinados temas. Assim, o material foi analisado de forma detalhada e cuidadosa, uma vez que essa técnica permite sistematizá-lo por meio de temas, os quais apontam para estruturadas relevantes, valores e modelos no discurso. Este percurso, analítico e sistemático, permitiu “a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade”. Assim, “a análise qualitativa de um objeto de investigação concretiza a possibilidade de construção de conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico” (MINAYO, 2012, p. 626).

Salienta-se, que para a análise das entrevistas foi utilizado o método de análise de conteúdo temática (MINAYO, 2014), a qual ocorre em três etapas, a saber: 1) Pré-análise - a partir da leitura flutuante do material, verificou-se se ele atendia aos aspectos previstos pela pesquisa, se continha características do universo estudado e potencial para elaborações de possíveis respostas às questões de pesquisa; 2) Exploração do material - momento em que se elencou categorias a partir dos temas (núcleos de compreensão do texto); 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação - momento em que se realizou inferências e interpretações articuladas com as dimensões teóricas do trabalho.

Assim, não foram definidas categorias a priori. Elas emergiram após a leitura atenta e reiterada das informações, destacando para a análise e discussão, ideias centrais que se relacionavam com a temática da pesquisa. Todos esses momentos de análise foram realizados pela pesquisadora em conjunto com as professoras orientadora e coorientadora, compartilhando impressões, refletindo e debatendo sobre os aspectos encontrados no material fornecido pelos participantes.

Desta forma, em um primeiro momento foram analisadas as entrevistas de forma individual. Posteriormente, após serem feitas todas as entrevistas e suas respectivas análises individuais, foi analisado o conjunto de todas as entrevistas, momento em que foi possível identificar alguns assuntos que emergiram com maior carga discursiva, intensidade, frequência e relevância para os participantes. Em seguida, foram elencadas categorias e subcategorias, pensadas de modo que respondessem ao objetivo da pesquisa e pudessem corresponder a uma análise completa do material obtido. Portanto, após a leitura atenta e reflexiva do material, separado por assunto, lido e organizado em tópicos destacados pela análise do material, especialmente por meio da reiteração, a classificação dos dados procurou privilegiar o sentido do material de campo, buscando o significado que os entrevistados expressaram. A partir da compreensão do sentido do que foi relatado, foi desenvolvida a interpretação de segunda ordem, em que as categorias empíricas ou unidades de sentido resultantes do processo anterior foram lidas em separado, sendo que a cada uma delas se dedicou leitura e discussão de referências teóricas. Finalmente, foi produzido o texto, buscando que fosse fiel aos achados do campo, contextualizado e acessível.

3.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo esteve alicerçado nos preceitos que regem a ética em pesquisas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução nº 510 do Conselho Nacional de Saúde,

respeitando os princípios éticos da autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016). Foi assinado pela equipe de pesquisa o Termo de Confidencialidade (Apêndice B), no qual consta que os dados serão utilizados única e, exclusivamente, para fins de estudo e serão divulgadas de forma anônima, sem identificar os participantes.

Posteriormente, o Termo de Autorização Institucional (Apêndice A) foi apresentado a instituição, em que a pesquisa se desenvolveu, obtendo-se o seu aceite e, então, a partir da inserção do projeto na Plataforma Brasil, esse foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com parecer favorável sob o CAAE 30781120.4.0000.5346. Em seguida, a pesquisadora iniciou o contato com os possíveis participantes. Antes da realização das entrevistas, os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice C), documento que abarcou informações em linguagem clara e compreensível, no qual estavam inclusos os seguintes itens: justificativa, objetivos, métodos, benefícios, potenciais riscos e demais questionamentos em relação ao estudo, deixando claro que a participação seria voluntária, e que a permissão poderia ser retirada a qualquer momento, sem que ocorresse qualquer tipo de prejuízo. Ainda, ficou assegurado a todos os participantes o sigilo com relação à sua identidade.

Considerando que a pesquisa ocorreu mediante entrevistas, se adotou todos os aspectos legais. No desenvolvimento de cada entrevista, buscou-se proporcionar um espaço onde os participantes pudessem expressar seus anseios ou dúvidas a qualquer momento da pesquisa. Houve, também, todo zelo e cuidado ético com o espaço das entrevistas, em um ambiente confortável e acolhedor, numa sala fechada que tornou possível o encontro, sendo resguardado de interferências externas.

Quanto aos riscos, este estudo previu risco mínimo, conforme Resolução nº 510 do CNS de 2016, no seu Art. 21 (p. 27). Quanto aos benefícios da pesquisa, estes puderam/poderão ser observados a curto, médio e longo prazo. Quanto aos benefícios a curto e longo prazo, a pesquisa julgou que esses poderiam ser observados a partir da realização das entrevistas, em que os familiares tiveram o momento de escuta acerca de suas vivências enquanto aqueles que dependem cuidado com uma criança que está em processo de reabilitação e acompanhamento na instituição e quanto ao modo como são acolhidas por este serviço de saúde. Ainda, quanto aos benefícios a médio e longo prazo, tem-se o compartilhamento dos resultados da pesquisa com a instituição e com os participantes por meio de uma devolução, bem como com a comunidade científica por meio de possíveis publicações, a fim de contribuir com a construção do conhecimento acerca da temática estudada.

Por fim, quanto à devolução dos resultados da pesquisa, esses poderão ser apresentados mediante combinações anteriores com a instituição e participantes, como proposta de atividade devolutiva (em reunião de equipe com a equipe técnica e em uma roda de conversa com as participantes das entrevistas, por exemplo). Assim, atendendo aos pressupostos da ética no processo de pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 ARTIGO 1 - A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR COM A CRIANÇA QUE APRESENTA DESENVOLVIMENTO ATÍPICO: IMPACTOS DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E REDE DE APOIO¹

A EXP. DO FAM. COM A CRIAN. QUE APRESEN. DESENV. ATÍP.: IMPAC. DA COMUN. DO DIAGN. E REDE DE APOIO

RESUMO

Este artigo tem como propósito identificar a percepção da família com relação à criança, impactos da comunicação do diagnóstico, sentimentos vivenciados e a rede de apoio. Trata-se de um estudo qualitativo, no qual foram realizadas 15 entrevistas com familiares de crianças acompanhadas em um centro especializado de reabilitação, com idade entre zero e seis anos. Nos resultados e discussão deste artigo foram analisadas duas categorias, as quais emergiram durante o procedimento de análise: o impacto do diagnóstico, os sentimentos vivenciados e a resignificação da parentalidade, já a segunda aborda aspectos relacionados às necessidades de apoio. Assim, um novo caminho deixa-se traçado, para que novos estudos sejam realizados nessa perspectiva, de se olhar para o cuidador. Pode-se concluir desta pesquisa que se faz imprescindível estar atento às demandas e sentimentos dos pais e o quanto esses precisam ser acolhidos desde o momento do diagnóstico dos seus filhos e durante todo o percurso de acompanhamento terapêutico. Assim, considera-se necessário que os serviços possam entender e atender as necessidades das famílias de forma que se sintam satisfeitas, e que isso reflita na sua qualidade de vida, bem como no seu processo de cuidado com a sua criança, com o suporte familiar e com as dificuldades no cotidiano.

Palavras-chave: Parentalidade. Dinâmica Familiar. Desenvolvimento Infantil.

¹ O artigo aqui apresentado está formatado conforme as normas exigidas pela revista na qual ele será submetido. Disponível em: < <https://periodicos.unifor.br/rmes/about/submissions#onlineSubmissions>>. Acesso em: 20 set. 2021.

Introdução

O texto que se segue apresenta o relato de uma pesquisa sobre a participação da família no acompanhamento de crianças atendidas em Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual (CER II), um serviço de saúde especializado que faz parte da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde. O interesse pela temática surge a partir da trajetória profissional da autora nas políticas públicas de saúde e pelo fato de que neste momento está atuando como psicóloga de um CERII. Atuação essa cotidianamente desafiadora, tanto no que se refere a relação com os usuários e suas famílias, quanto com outros profissionais, serviços e instituições.

Quando se fala em intervenções terapêuticas com crianças, automaticamente temos que pensar em quem promove os seus cuidados e, consecutivamente, o seu desenvolvimento. E quando se fala de crianças que apresentam alguma alteração no seu desenvolvimento que necessite de acompanhamento reabilitativo o envolvimento da família neste processo se torna ainda mais importante. Por isso, a pertinência de pesquisar esta temática, uma vez que há poucos estudos sobre que abordem especificamente a participação e envolvimento da família quando sua criança está recebendo alguma intervenção terapêutica reabilitativa, bem como uma atenção que se destine a um olhar parental.

Falar de envolvimento familiar no acompanhamento de crianças em processo de reabilitação em um serviço especializado, é antes de tudo, pensar na vinculação desta criança com sua família. Uma vez que esta é imprescindível para todo o percurso do desenvolvimento infantil, maturação e crescimento. Isso é possível quando os seus primeiros cuidadores, mãe e pai ou quem se inscreve nesta posição, promovem os cuidados básicos necessários para sua evolução consigam fazer a leitura de suas demandas, e mais do que isso, consigam dar um

lugar de sujeito na dinâmica familiar exercendo uma função parental (BORGES; ARPINI; LONDERO, 2020).

As boas relações entre a família e a criança permitem perceber o quanto essa tem impacto no desenvolvimento. E, ainda, identificar este processo que possa vir a responder de modo satisfatório às demandas de seu ambiente emocional, social, familiar e profissional. Visto que o desenvolvimento de uma criança resulta da interação com vários cenários de socialização nos quais ela se encontra inserida (BAIRRÃO, 1994; BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003; FERNANDES, 2010; FRANCO, 2015; 2016).

As repercussões da parentalidade são muitas, em virtude de ser uma influência dos pais sobre os filhos, no qual uma diversidade de processos interativos se relaciona desde o nascimento da criança. Entende-se que cada figura parental se relaciona com a criança a partir da sua história de vida e seus recursos pessoais. Por isso, compreende-se que cada criança se desenvolve, e carrega consigo uma personalidade e vivencia a relação com os pais de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva (JR; MESSA, 2007).

Em relação a esta vinculação, ao pensar nas relações primordiais, é imprescindível compreender como esta ocorre, quais suas potencialidades e fragilidades. Por isso, antes de mediar esta relação com intervenções terapêuticas, entende-se ser indispensável olhar para este envolvimento dos pais e como se relacionam com cada demanda da criança. Sendo assim, Franco (2009) aponta que os pais precisam, primeiramente, elaborar um novo percurso emocional, a fim de possibilitar uma interação afetiva com a criança que apresenta algum tipo de alteração no seu desenvolvimento. Neste momento, os pais passam então pelo processo denominado de reidealização. Esta perpassa o exercício da parentalidade, firmado na responsividade, emocionalmente adequada e consistente, envolvendo o amor e vínculos construídos na relação cotidiana entre pais e filhos, nesta conexão mais profunda e íntima do processo de ser mãe e pai, a qual diz respeito à relação desenvolvida entre os pais e seu bebê,

ou sua criança (FRANCO, 2016a; 2016b). É nesse processo que o olhar para a criança pode ser revisitado e a experiência de parentalidade ressignificada. Assim, é importante que o sistema familiar possa se reorganizar para atender as necessidades. Essa flexibilidade dependerá das experiências prévias dos pais, aprendizados e personalidade dos membros da família (JR; MESSA, 2007).

Diante disso, é importante compreender o processo da parentalidade, o qual se constrói das relações cotidianas, no envolvimento diário, no encontro do par mãe/pai-filho (LONDERO, 2019). Para famílias com crianças que apresentam um desenvolvimento atípico não seria diferente, neste caso, os sentimentos e angústias podem ser mais intensos em relação a parentalidade, sendo necessário ressignificá-la.

Desta forma, entende-se que as relações familiares são singulares para cada família e seu funcionamento muda quando alterações ocorrem em um membro ou no sistema como um todo. Quando este núcleo familiar se depara com a notícia de que algo está acontecendo, de que a criança apresenta alguma alteração no seu desenvolvimento, marcada por algum atraso, deficiência ou síndrome, o cuidado e envolvimento sobre ela fica mais intenso, pelo fato de se tratar de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais. Em vista disso, este artigo tem como objetivo identificar a percepção da família com relação à criança, impactos da comunicação do diagnóstico, os sentimentos vivenciados e a rede de apoio.

Metodologia

Delineamento

Realizou-se uma pesquisa a partir da abordagem qualitativa, uma vez que se pretendeu identificar e refletir sobre aspectos vivenciais, os quais não podem ser quantificados. Se propondo a trabalhar atentamente com os significados, os motivos, as aspirações, as crenças,

os valores e as atitudes de cada sujeito na realidade social que se encontra (MINAYO, 2001), Assim, o interesse com a presente pesquisa se deu a fim de aprofundar a compreensão sobre a temática proposta, a partir de um encontro de subjetividades, entre a pesquisadora e os participantes, no qual a primeira foi considerada como parte ativa da pesquisa por exercer sua criatividade dentro do próprio processo de escrita (GOLDENBERG, 2004; MINAYO, 2014). Como perspectiva epistemológica, foi utilizado o construtivismo social, que visa traduzir o entendimento e significados múltiplos do participante, na perspectiva de entender o mundo onde vive ou trabalha, e na perspectiva do pesquisador, pela complexidade do ponto de vista (CRESWELL, 2010).

Contexto de Pesquisa e Participantes

O estudo foi realizado nas dependências da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município de médio porte no interior do Rio Grande do Sul, no qual se encontra o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II). Este é considerado ponto de referência para as pessoas com deficiência ou que apresentam algum transtorno ou risco de desenvolver uma alteração do desenvolvimento, dentro da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde. Este serviço de saúde especializado atende todas as idades, desde bebês até idosos, com diferentes situações de saúde e acompanhados por equipe técnica multiprofissional. Neste serviço, foram entrevistados 15 familiares de crianças de idade entre zero e seis anos que estavam vinculados aos acompanhamentos multiprofissionais. A fim de resguardar a identidade dos participantes, optou-se por utilizar as letras “FC”, correspondendo a cada familiar cuidador, seguida de um número, correspondendo à sequência de realização das entrevistas, conforme quadro abaixo:

Quadro 3 - Informações gerais sobre os participantes

FAMILIAR CUIDADOR	RELAÇÃO FAMILIAR COM A CRIANÇA	SEXO	IDADE	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	IDADE DA(S) CRIANÇA(S)	ATENDIMENTOS QUE A CRIANÇA RECEBE NA INSTITUIÇÃO*	TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NA INSTITUIÇÃO	DIAGNÓSTICO CID-10**
FC1	mãe	F	27	Filho e esposo	6anos	PSICO FONO	+/- 1ano	F84 (sob investigação)
FC2	mãe	F	41	Esposo + 3 filhas + Mãe (avó materna)	1ano e 10 meses	TO FISIO FONO	1ano e dois meses	Q90.0
FC3	mãe	F	41	Esposo e filho	6anos	PSICO FONO TO	+/- 2anos	F84.0
FC4	Avó paterna	F	37	Esposo + filha+ neto (nos finais de semana)	3anos e 6meses	FONO NEURO	2meses	F80 F84.0 (sob investigação)
FC5	irmã	F	21	Mãe + padrasto + irmã	3anos	FONO FISIO	Fisio 1ano Fono 3meses	G80
FC6	mãe	F	30	Filhos (3) e esposo	5anos (gêmeos)	FISIO FONO TO	5anos	G80 G91
FC7	mãe	F	37	Filho	6anos	FONO PSICO TO	1a e 6meses 2meses 2meses	F84.0
FC8	mãe	F	42	Esposo e filho	5anos e 11meses	PSICO FONO TO	+/- 4anos	F84.0
FC9	mãe	F	25	Esposo e filho	2anos e 11meses	FONO PSICO Aguardando ser chamado TO	2 meses	F84.0 (sob investigação)
FC10	mãe	F	56	Esposo e filho	5anos e 11meses	FISIO TO	+/- 5anos	G80
FC11	mãe	F	36	Esposo e filho	4anos	FONO TO PSICO	+/- 1ano	F84.0
FC12	mãe	F	25	Esposo e filho	5anos	PSICO FONO TO NEURO	+/- 2anos	F84.0
FC13	mãe	F	42	Esposo e filhos (3)	1ano e 10meses	TO FONO NEURO FISIO (teve alta 2meses)	+/- 1ano	Q90.0
FC14	mãe	F	26	Esposo e filho	2anos e 8meses	TO FONO	+/- 2meses	F84.0 (sob investigação) F80
FC15	mãe	F	30	Esposo e filhos (2)	2anos e 5meses	TO FISIO NEURO	+/- 2anos	Q05.2 G91

*Atendimento aqui será utilizado, como entendendo todo o processo de acompanhamento que a criança e sua família têm na instituição;

** CID-10 será utilizado para informar o diagnóstico atual da criança, levando em consideração o diagnóstico fechado ou sob investigação (hipótese, suspeita).

Fonte: Elaborado pela autora.

Instrumentos e procedimentos

Considerando o caráter qualitativo do estudo, para produção do material de pesquisa recorreu-se ao instrumento de entrevista semiestruturada de forma individual. Gaskell (2002) e Minayo (2014) consideram a entrevista como uma interação social, um esforço cooperativo, no qual as palavras são essenciais. Esse método permite narrativas de maior profundidade do tema em estudo, uma intensidade e níveis de compreensão da vida dos participantes que não é possível em uma entrevista quantitativa (GASKELL, 2002; GOLDENBERG, 2004). Além

disso, esse tipo de técnica procura assumir um modo conversacional, no sentido de “encorajar os participantes a dispor de tempo e oportunidade para reconstruir suas próprias experiências e realidade em suas próprias palavras” (YIN, 2016, p. 51).

Ressalta-se, que o estudo atendeu aos pressupostos éticos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, obtendo parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade em que foi realizada, sob o CAAE 30781120.4.0000.5346. Foi assinado pela equipe de pesquisa o Termo de Confidencialidade, no qual consta que os dados serão utilizados única e exclusivamente para fins de estudo e somente serão divulgados de forma anônima, sem identificar os participantes. Também teve a aceitação da instituição na qual a pesquisa se desenvolveu, mediante a assinatura do Termo de Autorização Institucional.

Para participar do estudo foram convidados familiares de crianças de 0 a 06 anos, as quais estavam em acompanhamento na instituição, sendo informados dos objetivos do estudo, e de que a sua participação seria voluntária e de que poderia ser interrompida a qualquer momento. Assim, antes da realização das entrevistas, foi efetuada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi assinado por cada participante e pela pesquisadora, em duas vias. Em seguida, foram realizadas as entrevistas que tiveram duração média de uma hora. As entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Análise do material

A análise qualitativa do material coletado foi efetuada a partir da proposta de Minayo (2014), a qual consiste em elencar categorias de discussão a partir de núcleos de significação, compreendidos como temas. Este percurso, analítico e sistemático, permitiu “a objetivação de

um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade” (MINAYO, 2012, p. 626).

Em um primeiro momento, foi realizada a leitura atenta e detalhada de cada entrevista individualmente, e, em seguida, procedeu-se a análise no seu conjunto. Momento no qual foi possível identificar alguns temas que emergiram com maior carga discursiva, frequência e relevância para os participantes. Nos resultados e discussão deste artigo serão analisadas duas dessas categorias: ““Porque comigo?”: O impacto do diagnóstico, os sentimentos vivenciados e a resignificação da parentalidade” e “*Mudou totalmente o meu ritmo de vida?*”: *Necessidades de apoio da família*”. Destaca-se que as categorias emergiram durante o procedimento de análise, não sendo definidas a priori.

Resultados e discussões

“Porque comigo?”: O impacto do diagnóstico, os sentimentos vivenciados e a resignificação da parentalidade

De acordo com estudos, pode ser observado que as famílias são o principal núcleo de cuidado das crianças que são diagnosticadas (ou com suspeita) com atraso de desenvolvimento, ou apresentando algum tipo de deficiência, tendo na sua maioria o papel de cuidador principal centrado na mãe, a qual vivencia o cotidiano de acompanhamentos terapêuticos rotineiros (LUIZ, 2019; NASCIMENTO, 2020; MARINHO; MARTINS, 2021). Na presente pesquisa também pode-se observar que a figura parental de referência e que proporciona os maiores cuidados para a criança, foi a mãe na sua quase totalidade.

Além disso, estudos apontam que os cuidadores primordiais acabam sendo afetados, quando se revela que o filho não corresponde àquele anteriormente idealizado, o que, conseqüentemente, acaba impactando nos cuidados destinados a essa criança (MARINHO; MARTINS, 2021). Por isso, a importância das relações familiares, da ressignificação da parentalidade estar relacionada ao modo como esta família se organizará, a partir do conhecimento de um (possível) diagnóstico, bem como quais serão as primeiras impressões relacionadas a este momento e a assimilação da situação vivida. A partir disso, poderá ser possível identificar qual a percepção que esta família tem a respeito da sua criança, suas dificuldades no cotidiano e o que será necessário para alcançar o melhor desenvolvimento e atenção a esta. Como pode ser percebido no relato da FC12: *“porque quando a gente tem um filho, a gente tem sonhos pra ele, a gente planeja coisas, e aí é como se todos esses sonhos que eu fiz não vão ser bem assim, todas essas coisas que eu planejei não vão ser bem assim, aí tem todo um período que é difícil pra gente, e aí quando tu descobre, tu busca informação.... chega a um ponto que só o que a gente (mãe e pai) falava dentro de casa era sobre isso, sobre o diagnóstico....aí chegou um ponto que a gente parou e...aí as coisas começam a fluir mais devagar, mais com calma, aí a gente começa a entender também que não é só isso, ...primeiro tem que levar em consideração é que é uma criança e depois o diagnóstico dela, porque senão tu vai esquecer que existe aquela criança ali”*. Também pode ser percebido no relato da FC15: *“... a gente sempre foi muito tranquilo na questão da deficiência, da questão de que isso é uma coisa ‘ai, por que comigo?’... ‘por que que não pode ser contigo?’...”*.

Deste modo, pensar sobre as vivências, desafios e manutenção das relações familiares tem o propósito de se pensar como essas relações afetam o desenvolvimento da criança, e em especial, o processo de desenvolvimento da própria família. A presença de expectativas, planos e desejo de um futuro também são consideradas. E com a revelação de uma suspeita,

hipótese ou confirmação de um diagnóstico, de que alguma coisa de diferente se passa com seu filho, isso não seria diferente. Aliás, o impacto na família pode ser de diferentes intensidades, emergindo várias reações, mistos de sentimentos, os quais segundo os relatos das participantes são difíceis de serem vivenciados. Em relação a este aspecto Novak et al (2012), em seu estudo, aponta que as famílias ficaram mobilizadas ao ter conhecimento sobre um diagnóstico de atraso de desenvolvimento na sua criança, e o impacto que este teve na sua parentalidade

“Pra mim foi um susto muito grande...eu sempre tive assim...um certo receio com as crianças especiais, eu nunca tive muita afinidade, nunca convivi com ninguém, me deu muito medo de não saber como trabalhar com ela, de não saber como cuidar, de não saber atender às necessidades dela, de achar que eu ia conseguir ser uma boa mãe..., muito medo, receio, uma tristeza muito grande que eu tinha...“meu Deus, como é que eu vou fazer!”, uma incerteza, uma insegurança assim, foi um período bem difícil.” (FC2)

“É bem difícil, a gente fica bem abalada, a gente chora, a gente tem aquela pergunta “por que eu?”, “por que meu filho?”. Acho que isso é de todo mundo, não adianta né, quando recebe o diagnóstico”. (FC3)

O recebimento do diagnóstico quando compartilhado com os pais, pode ser um momento bem difícil, quer no nascimento ou quando o desenvolvimento da criança parece não decorrer conforme o esperado. Tanto este momento da informação quanto da tomada de consciência de uma alteração no desenvolvimento de uma criança pode mobilizar as famílias, o impacto desta nova informação pode ser vivido diferentemente entre elas, e por cada um dos seus membros, reagindo de diferentes maneiras, cada um no seu tempo (GRONITA et al, 2016).

“a gente sofre...sofre cada um do seu jeito...um chora prum canto, o outro fica mais fechado e calado, mas a gente tenta nunca passar isso pra ele, e quando a gente teve o diagnóstico, a gente já era uma família, mas a gente nota que a gente se uniu mais e a gente tá bem mais próximo, desde o diálogo mudou bastante assim, a gente procura conversar, a gente procura lutar junto, tá sempre junto entendeu...e às vezes acontece as controvérsias da vida no dia a dia, a gente procura ficar junto, unido, e a gente olha pra aquele sorriso e a gente supera tudo”. (FC11)

Quando e como é comunicada a suspeita, hipótese ou diagnóstico, também está relacionado aos impactos e os sentimentos associados a este período. Interrogações também são frequentes, conforme literatura: O que está a acontecer? Por que meu filho é diferente dos outros? O que eu fiz de mal? Por que é que aconteceu conosco? (GRONITA et al, 2016). Neste estudo não foi diferente, as participantes relataram que tiveram momentos de interrogações, do que esperar, de não estarem preparadas, do medo de não conseguir corresponder as necessidades das crianças, de não saber como cuidar, de não desempenhar

suficientemente bem a parentalidade. Ao abordar o tema dos sentimentos, do que se recordavam ter sentido quando foram informados do diagnóstico, os sentimentos que se fizeram mais presentes foram de medo, insegurança, tristeza, incertezas, susto, receio, choque, desespero, revolta e culpa.

“Ah, foi um baque bem grande, né, porque a gente recém tinha perdido (o filho que faleceu), no caso eu e meu esposo... Eu, na verdade, queria tá errada, ...a gente aceita bem tranquilo, sabe, a gente tá disposto a fazer qualquer coisa por ele, pra ele ter uma vida independente.” (FC4)

“Acho que de tristeza mais por saber pelas rejeições que a gente enfrenta no mundo...um sentimento de tristeza não por ele, mas pelo que a gente saberia que ia enfrentar...e vem todo aquele questionamento tu querendo ou não...existe, ah, ‘por que com nós?’, ‘será que a gente merecia passar por tudo isso?’, mas nunca de rejeição de nossa parte, mas mais pensando do futuro e das pessoas né. Mas tem um sentimento de tristeza, de mágoa, de entender o porquê...ah, é...não tem muitas palavras pra explicar...”. (FC11)

Nas entrevistas foi percebido nos relatos das participantes a questão do que haviam planejado com a chegada de um novo membro na família e a nova realidade que se apresentava. Se pode compreender o quanto foi difícil assimilar esta nova realidade, o quanto foram mobilizadas com o recebimento de que havia alguma alteração no desenvolvimento da

sua criança. Desta forma, o impacto e os sentimentos mobilizados são importantes indicativos de que a família pode vivenciar uma crise na parentalidade.

“No começo foi muito difícil, porque a gente planeja desde que tá na barriga da gente... que o filho vai estudar, que vai ir pra faculdade, o dia a formatura vai ser tudo lindo, maravilhoso...e quando eu fiquei grávida foi a realização de um sonho, e aí tu começa a idealizar, ele vai nascer, vai pra escolinha, vai aprender a ler... e quando eu recebi o diagnóstico, tudo isso foi por água abaixo...” (FC8)

“...um diagnóstico não vai ter diferença, só que a gente como mãe sempre quer não ter um diagnóstico, querendo ou não, não vai mudar, mas a gente não quer ter...meu filho foi planejado, eu sou casada há onze anos, e eu esperei oito anos pra ter ele, sabe, pra mim construir a minha vida, pra mim ter minha casa, então a gente sempre quis ter um filho totalmente saudável....Mas pra mim, se ele tiver, não vai mudar nada, ele vai evoluir e a gente vai continuar com as terapias, vai continuar em casa brincando, estimulando ele...” (FC9)

Ainda em relação ao diagnóstico e seu impacto, as familiares entrevistadas trouxeram que este teria vindo como forma de confirmação das suas impressões sobre a criança, embora desejassem que estas não fossem confirmadas. Dessa forma, referem que tais impressões, ainda que já tivessem identificado anteriormente que a criança apresentava desenvolvimento

atípico, ou por terem uma compreensão maior da situação anterior ao diagnóstico, foi difícil. Contudo, é importante sinalizar que mesmo que os familiares já tinham um conhecimento em relação a situação, os sentimentos iniciais são de *chateação*, *baque*, como se pode identificar nas falas a seguir da FC4 e FC5. Esses sentimentos iniciais, de acordo com Klinger et al (2020) trazem à tona certo desconforto por parte da família, mesmo que os seus membros no decorrer do processo consigam se readequar, adaptando-se as novas rotinas. No entanto, a notícia de um diagnóstico traz a necessidade de novas ressignificações, de um novo posicionamento diante do bebê, ou da criança, e de estar disposto a compreender melhor este processo. Este pode ser atenuado dependendo de como a família se organiza e recebe o suporte necessário para absorver as informações em relação ao diagnóstico (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

“Eu, na verdade, queria tá errada, né. Porque eu percebi, mas meu esposo, a mãe dele... “não, é coisa da tua cabeça!”...e eu sempre querendo tá errada. Aí quando eu descobri que poderia ser uma hipótese, nós aceitamos a mãe dele também numa boa, nada vai mudar, vai continuar a mesma coisa, né, e não tem como aumentar mais o amor que a gente tem por ele, não tem como fazer mais, né. A gente aceita bem tranquilo, sabe, a gente tá disposto a fazer qualquer coisa por ele, pra ele ter uma vida independente, não precisar de nós pro resto da vida.” (FC4)

“Pra mim assim...bom, todos nós imaginava que ela já tinha assim alguma coisa, né... Mas pra nós assim, sabe, como a gente já esperava, não foi aquele baque assim. No início a mãe ficou

um pouco meio chateada, mas depois a gente foi se acostumando...então, por ela assim, sabe, do jeito dela ser a gente age como se fosse uma criança normal, em tudo, sabe, então não foi assim um baque mesmo forte...”(FC5)

Até saber o que realmente está acontecendo com a criança, as participantes relataram ter percorrido um longo caminho, descrito como *uma saga*. Esse percurso envolve o encaminhamento para vários profissionais a fim de identificar e receber orientações acerca de como proceder e tomar decisões sobre o desenvolvimento de seus filhos, no intuito de buscar tudo aquilo que precisariam e oferecer as condições necessárias, como relatado pela FC12. Estudos como de Klinger et al (2020) e Araújo, Trento e Drago (2020) abordam que a busca do que está se passando com a criança, da possibilidade de um diagnóstico ou tratamento são fatores que interferem diretamente na compreensão e reação inicial do (re)conhecimento deste diagnóstico.

“Fechou o diagnóstico ele tava com três anos, mas a gente começou a desconfiar ele tinha em torno de uns 9 ou 10 meses, no máximo... a gente começou a desconfiar que o desenvolvimento dele não tava como o esperado, ele já tava quase falando, quase andando e daí chegou um ponto que ele começou a regredir,... e daí a gente levou ele no pediatra e questionou,...aí começou a saga, porque aí a gente foi num, foi noutro e eles diziam que era do desenvolvimento dele mesmo, que era pra esperar um pouco, que ia voltar ao normal..., e daí a

gente levou noutro neuropediatra e daí ele fechou o diagnóstico, e aí a gente conseguiu ser encaminhado pra terapias...” (FC12)

Ainda em relação ao diagnóstico, esse acaba se tornando uma possibilidade de busca de informações e orientações como meio de procurar atendimentos médicos e acompanhamentos terapêuticos que correspondam as demandas da família em relação as necessidades de cuidado de saúde de suas crianças (NASCIMENTO, 2020), como, por exemplo, as terapias,

“eu sentia que ele era diferente das outras crianças, a gente mãe sabe...eu pesquisei bastante e li na internet e quando eu soube o que que era, que a criança ela pode ter uma vida normal e tudo, né, se desenvolver, só fazendo o tratamento, né, e eu a primeira coisa que eu pensei é que eu ia ir atrás de ajuda, de fazer tratamento, sabe...”. (FC9)

Para alguns familiares esse percurso teria iniciado muito cedo, recordaram que ao receber a notícia do diagnóstico ou que a criança apresentava alguma alteração no seu desenvolvimento, já no momento do parto ou quando ainda estavam em consultas de rotina, sendo que a partir daí foram em busca de atendimentos médicos para entender melhor, confirmar e/ou iniciar o tratamento.

“...a primeira notícia eles me chamaram, acho que era meia-noite, né, eu tava internada, eu tinha ganhado, daí me chamaram lá na UTI, e eu já fui apavorada...chamada de madrugada...Foi bem difícil, bem difícil mesmo, porque daí eu tava com os dois... Foi um choque...porque eu não sabia nada, né, desse mundo, e tipo foi tudo em dobro, não era uma criança, era duas...”. (FC6)

“foi lá no PA que um, acho que é um residente que falou para nós... quando ele falou em autista o meu mundo caiu...”. (FC7)

“No início a gente se sente meio perdido,... Porque, na verdade,... bem no início lá tu vê que tem alguma coisa errada, e tu quer ver o que que é, mas é bem difícil quando tu leva aquele soco no estômago...”. (FC12)

Contudo, é possível identificar nos relatos das familiares, os sentimentos associados as suas vivências em relação às suas primeiras impressões, bem como a confirmação do diagnóstico, ou mesmo as primeiras manifestações de outras familiares sobre a situação, a partir de expressões como: *choque, o meu mundo caiu e soco no estômago*, estas retratam o quanto a situação teria mobilizado as familiares e sinaliza que é necessário um tempo para sua elaboração, assim como apoio para lidar com esses sentimentos tão intensos, assim como as frustrações, incertezas, que modificam o clima emocional da família (ARAÚJO; TRENTO; DRAGO, 2020). O que nos faz pensar como é fundamental compreender e apoiar esta família neste momento tão delicado e o quanto este pode ser extremamente frustrante e desafiador para elas (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008; OCHOA; AUGUSTO, 2018).

“... é realmente um choque, o teu chão abre e tu tem impressão que tu tá num precipício gritando por socorro e ninguém te ouve...é assim, é terrível...eu chorei assim...muito, hoje eu choro bem menos, graças a Deus e ao atendimento que eu tenho aqui, sabe, mas é bem difícil...assim...a gente precisa muito, a gente ser atendido e acolhido também, porque é uma coisa muito difícil.”.

(FC8)

Além disso, foi possível perceber outros aspectos que se tornaram frequentes e relevantes nas narrativas das participantes. Como Novak et al (2012), trazem em estudo realizado com pais e mães, estes teriam apresentado três tipos de comportamento após receberem o diagnóstico da deficiência do filho, os quais, também, são apresentados na pesquisa de Londero et al (2021): a Negação; o Eu-posso e a Aceitação-passiva. Revela-se, normalmente, como primeira reação a negação - a qual coloca em xeque a veracidade da informação recebida, buscando outros profissionais na tentativa de reverter o diagnóstico recebido. Frequentemente, a negação está associada à dificuldade do enfrentamento da realidade por todas as mudanças implicadas ao novo contexto de vida. O segundo comportamento, identificado pelas autoras, o Eu-posso, pode ser identificado quando os pais reconhecem as dificuldades dos filhos precocemente (desconfiam que tenha algo errado, com o desenvolvimento e comportamento, mesmo antes do diagnóstico) e buscam informações para auxiliá-los. Consecutivamente, o estudo identifica o comportamento de aceitação-passiva, o qual indica que os pais se mostram receptivos e após o diagnóstico, buscam informações e orientações dos profissionais. O estudo mostrou ainda que, em relação ao futuro, os pais, em sua maioria, demonstraram esperar que seus filhos poderiam conseguir

certa autonomia, um trabalho, por exemplo, embora manifestasse dúvidas se realmente desenvolveriam essas possibilidades.

Ressalta-se, que as participantes da presente pesquisa demonstraram uma compreensão semelhante em relação ao apresentado no estudo de Novak et al (2012), especialmente no que se refere às expectativas em relação ao desenvolvimento e futuro dos filhos. Apesar de terem relatado estarem cientes de algumas dificuldades apresentadas, todas relataram projetar um futuro no qual o(s) filho(s) poderia minimizar suas dificuldades e alcançar os objetivos de ter uma vida independente, demonstrando terem boas expectativas a respeito do seu desenvolvimento. Em relação a esse aspecto, o relato da FC3 retrata que: “...*eu sempre me preocupo assim como é que vai ser o futuro dele, se ele vai fazer uma faculdade, se ele vai ter família, vai ter uma casa, então a gente quer isso, que seja independente de mim, a gente busca o tratamento pra que ele consiga...Mas ele tá bem desenvolvido, ele desenvolveu bastante depois que ele veio pra cá (instituição)*”. Porém, com o conhecimento de um diagnóstico as incertezas sobre o futuro, num primeiro momento, marcam este período, o que se faz presente no relato da FC8: “...*eu achei que o D. nunca ia conseguir acompanhar outras crianças, ... não conseguiria fazer as coisas que todo mundo faz, e daí tu começa a pensar assim ‘e quando eu morrer, como é que eu vou deixar o D.?’...*”. Estudos como o de Ochoa e Augusto (2018), Dantas et al (2019) e de Nascimento (2020) pautam que a família apresenta várias preocupações para com o futuro do filho, especialmente sobre o aspecto da autonomia e realização de atividades rotineiras da vida, o que assume uma relevância, principalmente em decorrência de sua ausência após a morte.

Outro aspecto que se mostrou relevante nas falas das participantes se refere as práticas dos profissionais, ao modo como foram comunicadas do diagnóstico ou mesmo as dificuldades identificadas. Em relação a este aspecto, Gronita et al (2016) indicam que não há

maneiras fáceis de dar “más notícias”, mas sabe-se a importância de ter “boas práticas”, para atenuar o momento. O relato da FC6 elucidam esse aspecto e como ele foi sentido por ela:

“...Ah, pra mim foi um choque...como eu ganhei eles prematuro de seis meses, o médico ainda falou que de repente eles não iam sobreviver, por ser muito pequeno,...quando eles tavam na UTI,...todos os dias ter uma notícia ruim, no começo tudo é ruim, não vem uma notícia boa... daí o doutor me disse que não tinha, assim, que ele não podia me dar o diagnóstico do que ia acontecer mesmo com eles no futuro, só o tempo ia dizer o que que ia afetar, que não tinha o que fazer... Assim, pelo médico mesmo, a gente não sente muito (acolhida), porque ele só fala ali o que aconteceu e deu, mas pelas enfermeiras assim eu me senti, porque elas sempre vêm falando alguma coisa pra confortar, mas o médico já vem só com a notícia...” (FC6)

Os relatos das participantes também elucidam que não se sentiram acolhidas e amparadas ou bem atendidas no momento que eram comunicadas em relação as dificuldades, limitações ou riscos que os filhos apresentavam. Na pesquisa de Dantas et al (2019) também foi apontado que a maioria das famílias relatam o sentimento de descaso e falta de sensibilidade dos profissionais ao dar o diagnóstico da sua criança recém-nascida. Em relação a este aspecto, a literatura ainda sugere que a comunicação não seja dada em um único momento, mas que seja um processo entre profissionais e família, indicando que essa comunicação seja realizada durante todo o percurso do acompanhamento terapêutico, visto que é um processo em que ao longo do tempo a família vai se apropriando da sua nova

realidade, podendo estar psicologicamente mais disponível para ouvir (GRONITA et al, 2016). Também, é importante ter presente que o modo como é comunicado o diagnóstico pode influenciar diretamente na relação da mãe com a sua criança, uma vez que depende como os profissionais passam a abordar esta informação, podendo trazer dificuldades na relação parental. Por isso é fundamental neste momento entender o quanto a família, especialmente a mãe, precisa ser compreendida e acolhida pelas pessoas da sua convivência, bem como dos profissionais que acompanham (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Ainda nessa perspectiva, para a FC10, o momento que recebeu o diagnóstico lhe trouxe muito desconforto, uma vez que relatou não ter se sentido acolhida quando foi comunicada no ambiente hospitalar, refere ainda que o modo que recebeu a notícia *foi assustador*, os profissionais não teriam sido sensíveis, anunciando a prematuridade do bebê e indicando risco de desenvolvimento e a equipe médica até mesmo teria desacreditado quanto a sua evolução.

“...O pessoal do (hospital), todos os médicos, fisio, tudo, todos eles diziam que até dois meses que ele não se salvava, que ele não saía de lá,... E as sequelas que eles me disseram desde o primeiro dia que ele ia ter... que ele não ia ouvir, ele não ia falar, não ia enxergar, que não ia ter nada, não ia fazer nada, e eu sempre disse que não era isso, que não ia acontecer e não aconteceu,...não sei as outras UTIs, porque nunca tive... Mas lá dentro, pra todos os que entrarem assim com qualquer risco, elas nunca te dão nenhuma esperança. Eu sei por que eu fiquei quatro meses lá e vi muitas mães passarem lá,... Eu achava que eles têm

que colocar o que que é o caso, só que não precisa ser tanto assim, sabe, porque eles apavoravam só o pessoal...”. (FC10)

De acordo com o que aponta Macedo (2013), existe uma vulnerabilidade familiar diante do diagnóstico, o que requer uma intervenção tanto informativa quanto emocional neste momento, com atitudes e informações cuidadosas e responsáveis. Em contrapartida aos relatos descritos anteriormente e mais próximas das indicações de Macedo (2013), também se fizeram presentes relatos que teriam sido vivenciados de forma mais acolhedora, como foi o caso da FC7 que refere que ao mesmo tempo que a notícia tenha sido impactante, se sentiu muito bem acolhida e escutada. Refere ainda que os profissionais tiveram cuidado ao colocar que algo estava acontecendo como o seu filho, foram sensíveis ao falar a respeito (soube quando foi para uma consulta na Unidade de Saúde e quando levou o filho para um Pronto Atendimento Municipal).

“... o rapaz foi muito querido, foi...porque não tem mesmo, por mais delicado, por mais cuidadoso, não tem, quando a pessoa te dá com todo jeito aquela notícia, para uma mãe aquela é uma bomba, entendeu, não vem outra palavra..., mas a primeira abordagem não tem outra... não tem outro sentimento, cai o chão,... infelizmente foi assim.”. (P7)

Em relação a este aspecto destaca-se a importância de os profissionais serem acessíveis e sensíveis ao se dirigir às famílias de forma empática tendo cuidado com as palavras a serem utilizadas. Ainda assim, é importante ter presente que cada familiar entenderá e sentirá de forma diferente esta informação. Em relação a esse aspecto, Macedo

(2013) aponta que as atitudes dos profissionais podem amenizar ou agravar o impacto ao diagnóstico, e, por exemplo, a falta de sensibilidade médica ao dar conhecimento sobre um diagnóstico é uma delas. De acordo com Marques et al (2020), é esperado que o profissional sinta dificuldade de comunicar a família o que está ocorrendo, mas essa comunicação pode ser atenuada quando o profissional dispõe de conhecimento técnico e empatia, uma vez que o que se é dito repercute na orientação e assimilação da família. Logo, quanto menos focar-se nas dificuldades da criança e mais nas suas potencialidades e habilidades, melhor será a forma como a família compreenderá este momento.

Outro aspecto que se apresentou nos relatos das participantes sobre o momento da comunicação com os profissionais, foi a importância do acompanhamento pré-natal, momentos nos quais os profissionais poderiam identificar e avaliar as situações no decorrer da gestação. Em relação a esse aspecto, a FC15 relata o grande susto que teve nos últimos momentos da sua gestação, não pela descoberta da deficiência em si, mas por ter que redirecionar os seus planos, sinalizando que ninguém teria alertado sobre a situação, motivo pelo qual refere ter trocado de profissional nos momentos finais de gestação, para se sentir mais segura e buscar o suporte necessário.

“...a gente foi fazer o checkup...foi durante o ultrassom..., já vi na imagem, ela nem falou nada, já percebi de imediato, e também já foi um choque..., porque tu não espera, porque uma coisa é tu ir no primeiro exame e falar que tem alguma coisa errada, e outra coisa é tu ouvir ‘não, tá tudo bem, tá tudo bem’, e com trinta semanas ‘olha não está bem, tem alguma coisa que a gente precisa tratar’. Então a questão do choque foi essa...foi a surpresa...de meu Deus está tudo bem, e de repente eu tava já

com data marcada pra cesárea,...e dizer ‘não, não está tudo bem, vamos mudar todos os planos’..., e eu saí já do exame com o relatório e eu já fui procurar quem eu conhecia, as especialistas, fui procurar um centro de referência...”. (FC15)

Da mesma forma, FC13 relata que o impacto não teria sido pela notícia em si, mas o quanto esta afetaria a vida da criança e o quanto de recursos, até mesmo financeiros, a família necessitaria. Sua vivência se deu recebendo a comunicação no momento do pós-parto. O que sugere que a adaptação da família ao recebimento do diagnóstico está diretamente relacionada aos recursos que essa se utiliza para lidar com os acontecimentos estressantes e que deve ser considerado o seu estado emocional (MACEDO, 2013; OCHOA; AUGUSTO, 2018; AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019; KLINGER et al, 2020).

“..., fui saber tudo depois que ganhei o D, que aí eu fui entender né porque que o D veio com Down, né, a gente se questionou muito assim, no início...a minha maior preocupação, eu falo sempre isso, filho a gente ama desde o início, então, assim, o quanto o Down comprometeria o D, foi a minha maior preocupação e o quanto nós precisaríamos correr atrás de médico...isso me preocupou muito, porque financeiramente eu não teria condição de correr demais...” (FC13)

Diante do exposto, compreende-se que a chegada de uma criança na família está permeada por sonhos, planos, envolvendo toda uma expectativa desde o nascimento até o seu futuro, com investimentos psíquicos e emocionais. De maneira geral, os pais idealizam um

filho com características positivas, onde são contempladas as dimensões estéticas, de competência e futuro, conforme modelo conceitual de Franco (2009; 2015; 2016). Assim, os pais desejam que o seu filho tenha saúde, seja inteligente e que o seu desenvolvimento ocorra de forma esperada. Para isso, geralmente a família está psicologicamente preparada, mas quando se depara com certas dificuldades, este momento pode representar quebra de planos ou de expectativas (JR; MESSA, 2007; DANTAS et al, 2019). Os questionamentos sobre a sua vida, o seu futuro surge, bem como outras questões, como de não se enquadrar nos padrões impostos pela sociedade (ARAÚJO; TRENTO; DRAGO, 2020). Na narrativa das participantes da pesquisa tais questões se mostram bem relevantes,

“...nunca de rejeição de nossa parte, mas mais pensando do futuro e das pessoas... enquanto ele tá com a gente, a gente trata bem e age naturalmente, como se nada existisse... têm as dificuldades e tudo, mas enquanto a gente tá entre nós dentro de casa,... pra gente parece que não mudou muito, mas quando a gente sai de dentro de casa que a gente bate com a realidade, com a vida, daí já dá uma diferença,...tu sente os olhares... a gente sabe que tem uma diferença, mas pra gente...ah, é filho, vamos dar amor, vamos fazer o que a gente pode, pra gente não ter muito aquele impacto de diferença, a gente vê ele como uma criança normal...a gente só sente mesmo quando bate de frente com o mundo...”.(FC11)

As narrativas das participantes nos revelam que ao saber do diagnóstico dos filhos, a angústia, como já abordado anteriormente, em relação a como lidar com as dificuldades, as

questões que envolvem a autonomia e a necessidade de ressignificar as expectativas em relação ao filho, se somam, também, a como lidar com a situação fora do ambiente familiar, uma vez que a sociedade não se mostra tão acolhedora, o que, também, se coloca como mais um aspecto a ser enfrentado pela família.

“...medo de tudo, do olhar de condenação...”. (FC7)

“...eu notava que tinha certo preconceito, não que hoje não tenha, eu tô aprendendo a lidar... porque eu achava assim, ó, a gente já passa por tanta coisa, né, a gente não precisa passar mais por ser julgado...eu já passei por coisas bem difíceis assim...”. (FC8)

“... eu tenho preocupação pela realidade que eu conheço, de como ele vai ser na escola, como vai ser a socialização, como vai ser a fase de namoro...eu me preocupo lá adiante, ... agora que eu sou uma mãe de um aluno incluso, como é que essa inclusão vai ser feita dentro dessa realidade, eu já passei por isso, nisso eu me preocupo...”. (FC13)

Inclui-se, também, outra questão abordada pelas participantes, em relação ao diagnóstico e as incertezas sobre o desenvolvimento do filho, bem como não se sentir preparada para escutar e agir – ou seja, tentar se preparar para dar conta das demandas do filho e seguir adiante com todos os recursos possíveis de cuidado e apoio ao mesmo.

“Ah, eu pensava que a gente nunca tá preparado pra ter uma criança...até pra ser mãe a gente se adapta, tudo é um aprendizado, a gente conversou, abriu pra família que teria possibilidade de ele ter alguma coisa e tudo, pra gente pegar e agir conforme teria que ser..., pegar e procurar o melhor pra ele... porque no caso se tiver que ouvir do médico “ah, ele tem autismo e tal”...eu não vou tá tão...como vou te explicar...vou tá com o psicológico melhor, sabe, assim com o psicológico mais preparado, pra não ser um baque na hora.... se eu ouvir que ele tem ou que ele não tem, não vai mudar tanto, porque eu acho que eu já preparei o meu psicológico pra que se ele ter, eu vou tá preparada, e se ele não ter, eu vou ter um alívio...”. (FC14)

As preocupações e incertezas poderão acompanhar as famílias por toda a vida, sendo com maior ou menor intensidade, isso dependerá de alguns aspectos como, por exemplo, da disposição dos familiares, da reorganização emocional dos pais e de recursos financeiros. Os estudos de Dantas et al (2019) e de Nascimento (2020) apontaram que com o conhecimento de um diagnóstico, ou de alguma alteração apresentada no desenvolvimento da criança, a vida dos pais pode ser afetada pela restrição social, desgaste nas relações familiares, sentimentos aflitivos, instabilidade financeira, mudança na dinâmica familiar e estresse na saúde e no bem-estar. O que também revelou a relação entre o diagnóstico e parentalidade ideal, a sobrecarga do cuidador, e ressignificações e adaptações da família. Tais aspectos podem agravar e intensificar alguns obstáculos na família e na sua dinâmica familiar, alterando rotinas, impactando e gerando mudanças na vida dos seus principais cuidadores, tanto no que se refere

aos aspectos emocionais quanto financeiros (ARAÚJO; TRENTTO; DRAGO, 2020). Neste sentido, a FC13 relata suas preocupações,

“...eu me ataquei mais pela preocupação com o futuro, entende, preocupação que tinha que viver em médico, preocupação porque eu conheço a nossa rotina de casa,... que não daria “tempo”, a palavra seria essa, né, meu esposo trabalha como autônomo...dependeria de mim, daí tem que ir aqui, tem que ir ali..., então mais foi a preocupação... quanto ao comprometimento do D ter Down, do quanto isso afetaria ele e as nossas vidas, vamos dizer assim, que mais mexeu comigo por saber... que ele tinha Down mesmo.”. (FC13)

Em relação a este aspecto, Macedo (2013) pontua a importância de a família expor os seus sentimentos diante do diagnóstico sendo essa uma atitude positiva e que pode auxiliá-los no modo como lidar com a situação, e no processo de reidealização e ressignificação da parentalidade. Do mesmo modo, Franco (2009; 2015a; 2016a) traz suas considerações a partir do modelo conceitual de desenvolvimento dos pais, e pontua que diante da concretização de um diagnóstico, pode ocorrer uma crise, ou seja, uma instabilidade no processo de desenvolvimento da criança, da família e da relação entre ambas. O que provavelmente exigirá um processo de elaboração, seja de uma perda ou de um sofrimento emocional, em que a família consiga se readaptar neste novo percurso do seu desenvolvimento enquanto unidade familiar. Alguns sentimentos podem estar interligados, como os de revolta (destino ou sorte), raiva (dificuldade na qualidade do apego), negação (do bebê real frente ao

idealizado), culpabilização (dificuldade no funcionamento familiar e bem-estar emocional), ou sentimentos depressivos (alterações emocionais e elaboração dos sentimentos deprimidos).

Esta instabilidade a partir do conhecimento de um diagnóstico, ainda de acordo com este autor, pode fazer com que os pais tracem dois caminhos, o de ficar conectados com o bebê idealizado ou de conseguir organizar o seu luto por ele e se conectar emocionalmente com a criança real. Não se trata de algum desapontamento ou destino, mas sim desta realidade, da criança que apresenta alguma alteração no seu desenvolvimento, corresponder as angústias e ansiedades que acompanharam a gestação dos pais (FRANCO, 2015b), ou até mesmo no fim dela, quando alguns participantes da pesquisa descobriram sobre a alteração no desenvolvimento do seu filho.

No decorrer deste processo pode ter início o luto, pois a realidade se contrapõe a tudo que foi idealizado, exigindo um tempo de elaboração e assimilação, a construção de um novo vínculo com o bebê nascido e real, visto que este acontecimento emocional quer no nascimento e/ou pós diagnóstico, é um desafio para o desenvolvimento dos próprios pais (ARAÚJO; TRENTA; DRAGO, 2020; FRANCO, 2015b). Assim, seria importante que os pais pudessem resgatar o seu processo de desenvolvimento para deste modo exercer sua parentalidade da melhor forma possível. Essa possibilidade de resgate, todavia, acontece porque existiu o processo de reidealização desse filho real (SANTOS et al, 2019). Todo este processo pode gerar sofrimento, o que pode levar a família a ter emoções intensas, no cuidado com a criança. Logo, a família precisa desconstruir algumas expectativas para absorver essa nova realidade (LUIZ, 2019; DA SILVA; RAMOS, 2014).

“...e aí quando nós entendemos, eu só olhei (para o esposo) e disse...no fundo, no fundo eu não queria, “olha, tem Down”...e ele disse “e agora?”...aí eu disse “vamo ver o que que vai

acontecer”,... então tudo que tiver que fazer, que tiver a nosso alcance a gente vai fazer... a gente vai respeitar as limitações dele,... eu não tenho noção do quanto essa deficiência intelectual compromete o que ele compreende, eu acho que vai muito do estímulo, eu acredito nisso, né, então a gente sempre assim...na verdade...eu me preocupo com uma coisa e corro atrás... que aí eu tenho que cuidar como mãe, de não ficar preocupada demais com isso, senão pode me paralisar, e tem que continuar vivendo.”.(FC13)

Percebe-se, assim, que cada família, e cada membro dessa elabora o diagnóstico no seu tempo, da sua maneira, alguns, no entanto, podem chegar a nem elaborar este momento, e outros podem ficar mais tempo neste luto. Ao serem indagadas sobre o conhecimento do diagnóstico e as repercussões a nível emocional, na pesquisa, algumas participantes relataram este momento como luto (FC3) e outras relataram que nunca pararam (mãe e pai) para pensar sobre isso (FC13).

“...tu tem aquele dia de luto, né, tu chora bastante naquele dia, tu fica bem triste, né, depois no outro dia a vida continua.”. (FC3)

“eu não gosto de usar o termo...a gente ficou de ‘luto’, eu não aceito que eu tive luto por isso, porque era filho, né... Eu acho (que não fiquei de luto)... Eu não sei qual é o sentimento de luto, tu entende?... eu não neguei o filho...”. (FC13)

Em relação a este aspecto, Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011) alegam que cada família pode se fragilizar frente as dúvidas e incertezas, outras conseguem lidar com o inesperado de maneira mais resiliente, pelo fortalecimento do ambiente familiar e com a união dos seus membros.

No que diz respeito aos sentimentos, conforme mencionado no modelo conceitual de Franco (2009; 2015a; 2016a), os sentimentos de revolta e raiva se mostram quase sempre como resposta inicial ao comunicado de um diagnóstico, sendo possível haver uma inquietação existencial de revolta com Deus, com o destino ou sorte, um discurso que perpassa a perda daquilo idealizado, como pode ser identificado no relato da FC2, a seguir, quando falou que “meio que perdi a fé”. O que foi possível perceber também em alguns relatos das participantes da pesquisa: de que há certa dificuldade na elaboração deste sofrimento com a comunicação de um diagnóstico, estando menos disponível com seus recursos emocionais para se vincular a realidade que se apresenta (FRANCO, 2015b; 2016a; 2016b).

“Muito revoltada...no começo eu não aceitava, eu perguntava ‘por que comigo?’, ‘por que eu?’... ‘é mentira!’...eu não queria aceitar sabe, uma negação muito forte...chorei muito, fiquei com muito medo e assim meio que perdi a fé, sabe...eu disse ‘poxa!...eu sou uma pessoa que nunca fiz mal pra ninguém’...parecia que fosse, sei lá, um castigo, sabe, que eu tava recebendo...”. (FC2)

Quanto ao sentimento de culpa, esse também é um dos que se encontram mais presentes neste processo, quase sempre aliado aos de revolta e negação. Este sentimento pode

causar desajustes no funcionamento familiar e no bem-estar emocional dos membros da família (FRANCO, 2015b; 2016a; 2016b). Participantes relataram vivenciar esse sentimento de culpa, uma mãe em seu relato mencionou se sentir culpada por não ter dado atenção, neste caso a mãe acredita que não tenha colocado o seu filho em primeiro lugar. Refere ainda ter se sentido culpada por não ter identificado antes as dificuldades apresentadas pelo seu filho,

“Na verdade eu me senti culpada...eu sempre me senti culpada,... porque eu sempre pensei que a culpa é minha porque ele tá assim,...até agora quando eu conversei, quando eu procurei ajuda eu falei que eu me sinto muito culpada por isso, por eu ter deixado ele, não ter notado isso...claro, eu notei com três anos, deveria ter notado antes, né, que ele tinha alguma dificuldade...”.

(FC1)

Quanto aos sentimentos depressivos, os quais podem atingir a família, Franco (2015b; 2016a; 2016b) aponta ser praticamente inevitável à família passar em algum momento ou de algum modo, visto que existe uma perda, a do bebê idealizado com tudo que ele representava. Porém, isso depende muito de como esta família elabora estes sentimentos e conflitos.

“...eu me senti muito triste...eu pensei que ‘será que eu vou conseguir?’...medo também...isso é uma coisa incerta, você não conhece o assunto, você não sabe como...parece que tu tá num mundo que tu não conhece, daí tu não sabe por onde começar..., tristeza também,...tu tem aquele dia de luto, né, tu chora bastante

naquele dia, tu fica bem triste, né, depois no outro dia a vida continua.”. (FC3)

Na literatura é possível encontrar autores que fazem essa mesma associação ao investigarem as repercussões do nascimento de uma criança com transtorno de desenvolvimento na vida dos pais. Sentimentos, tais como choque, ansiedade, tristeza, culpa, incertezas e insegurança, negação, estresse, maior probabilidade de dificuldade de ajustamento psicológico e depressão, são frequentemente associados ao luto pela perda da criança idealizada (DA SILVA; RAMOS, 2014; DANTAS et al, 2019; SANTOS et al, 2019; ARAÚJO; TRENTO; DRAGO, 2020). Muitos desses sentimentos provocam insegurança quanto a não conseguir atender as necessidades da criança, de não ser uma boa mãe, de que ocorra algo de ruim com a criança, e por vezes pode ocorrer ainda de serem superprotetoras, por olharem a criança com certa fragilidade.

Tais aspectos foram manifestados pelas participantes como sentimentos que produziram angústia e que por vezes as teriam desmotivado. Neste sentido, pode-se compreender que este processo de parentalidade exige um equilíbrio emocional, o qual muitas vezes é difícil de ser vivenciado cotidianamente, uma vez que, *“tudo é instável” (FC7)*. Muitas das famílias relatam vivenciar um maior desequilíbrio emocional neste momento inicial, outras conseguem se adaptar com o tempo, lançando mão de algumas estratégias, conforme relataram algumas das participantes.

“São altos e baixos. Têm dias que eu faço as coisas, to bem animada, que eu tenho vontade, que eu vou atrás... e têm dias que eu não...dá vontade de jogar tudo pro alto e parar com tudo e, sabe, ficar tipo...dá não sei se é uma depressão que a gente

chama, um baixo astral, uma vontade de desistir...dali a pouco vem alguém e te diz uma coisa boa... “bah, como ela tá se desenvolvendo!”...daí aquilo te dá ânimo de novo, te motiva. É como se fosse uma montanha russa.”. (FC2)

Esses sentimentos manifestados pelas participantes, conforme citado anteriormente, podem dificultar o processo de reidealização. Deste modo, cada família terá o seu movimento de acordo como for conseguindo lidar, cada um tem o seu tempo de buscar auxílio e de ressignificar a parentalidade. Para alguns, esse processo é muito difícil e podem até mesmo nunca reidealizar (FRANCO, 2015b). Nesse processo de elaboração é importante que os principais cuidadores possam olhar para a criança além das suas dificuldades, para que seja possível um envolvimento a nível afetivo e de reconhecimento das necessidades básicas desta criança, para esta se desenvolver, no seu tempo, sendo estimulada e valorizada em suas potencialidades.

A vulnerabilidade emocional dos pais neste momento se faz presente, especialmente porque os desafios do cotidiano podem se apresentar com alguns temores e dificuldades. Como quando estes têm o olhar sobre o seu filho com certa fragilidade, por exemplo, os pais podem ter dificuldades em deixar os filhos com outro cuidador, com receio de que se a criança não estiver na presença dos pais ou sob os seus cuidados, ela poderia passar por dificuldades e eles não estariam lá para auxiliar, um desses momentos é quando a criança inicia a vida escolar,

“...eu sempre incentivo ele nisso, né, que ele vai conseguir, que ele tem potencial, que consegue. Então é tranquilo assim, a escola é mais sofrido, eu acho, pra mim, que ele não vai tá nos

meus olhos, né, vai passar por algumas dificuldades, que a gente não tá lá também, mas eu acho que o que a gente passa pra ele em casa, eu acho que ele vai conseguir.”. (FC3)

Estudo de Londero (2019) e Londero et al (2021) traz que surgem demandas externas e internas ao ter de lidar com o diagnóstico, e que este na família gera uma crise que exige modificações e reconstrução dos papéis, na estrutura e no estilo de vida familiar, o que torna esta adaptação mais complexa do que a de famílias com filhos em desenvolvimento típico. Esse fato pode ser visualizado na sua pesquisa por haver mais recursos de adaptação nos pais de filhos com apenas uma deficiência do que com duas ou mais, pois conseguem desenvolver expectativas positivas em relação ao futuro do filho, possuem mais recursos internos favoráveis à maior resiliência e maior apoio externo.

No que se refere às participantes da pesquisa, estas trouxeram questões as suas adaptações diárias, os desafios enfrentados, as questões relacionadas ao diagnóstico e, sobretudo, ao fato de estarem mais preocupadas ao desenvolvimento em si da criança, do seu futuro e da sua independência. Cada uma encontra-se em um momento diferente do processo de reidealização. Em relação à parentalidade, por exemplo, e sobre olhar para o filho antes mesmo do diagnóstico, a FC14 traz como a parentalidade é um aprendizado: *“Ah, eu pensava que a gente nunca tá preparado pra ter uma criança...tipo assim...é...até pra ser mãe a gente se adapta, tudo é um aprendizado, né,... ele é perfeito, independente de ter alguma coisa ou não, vai ser sempre o nosso amor”* (FC14). Ainda sobre a parentalidade, a FC6 traz que é aceitar os filhos como eles são: *“...sabe, eu não penso sobre isso....que todo mundo que conversa comigo e fala ‘ah, se fosse eu não aguentaria ter duas crianças assim’, mas eu não imagino, essas coisa assim, eu não me imagino sem eles...’ como não aguentar?’ ...como que*

tu não vai cuidar dos teus filhos...eu vejo eles como uma criança como outra qualquer, não tem diferença... só porque eles não caminham, só porque um usa sonda” (FC6).

A parentalidade e envolvimento com o filho tem seus momentos de dificuldades, conforme FC8 refere, que apesar de momentos frustrantes, exaustivos, tem momentos recompensadores nos quais aprende muito com o filho: “...Então, hoje eu também tô aprendendo a ver bastante o outro através do meu filho...eu acho que também eu estou me melhorando por causa dele, e isso é muito legal” (FC8).

Tais percepções, a partir dos relatos das participantes, sinalizam que diante da comunicação de um diagnóstico e de sentimentos vivenciados, o envolvimento foi se dando aos poucos,

“...aí a gente começa a entender também que não é só isso, que ele continua...ele é uma criança que tem autismo...o primeiro que tem que levar em consideração é que é uma criança e depois o diagnóstico, porque se não tu vai esquecer que existe aquela criança ali..., das necessidades dele, das habilidades dele como criança,... a gente cria expectativas demais, na verdade, em cima de uma criança, a gente não devia fazer isso, mas a gente consegue entender as capacidades e as habilidades e ver que no fim quem vai escolher os sonhos dele, as expectativas, vai ser ele, não vai ser a gente, então a gente consegue entender melhor hoje que... ah, talvez ele chegue mais devagar em tal habilidade, em tal função que ele tenha que desempenhar, mas que ele vai chegar lá e a gente tem que aprender a respeitar e entender o tempo dele e deixar que as coisas fluam.”. (FC12)

“assim desde que ele nasceu eu tento falar...eu quero que ele seja feliz,... a gente faz uma avaliação diária, a gente agradece a ele chegar até aqui e não fique pondo expectativa, “tu tem que ser assim”, ... isso é muito discutido entre nós...da essa liberdade e oportunidade de ele conviver com saúde e conseguiu.”. (FC15)

“Olha, eu vou te dizer...com aquele amor que a gente sente, tudo fica pequeno, todo o estresse do dia a dia vale a pena, o jeitinho que ele é a gente gosta, a gente aprendeu...ele nos ensinou mais do que a gente, sabe, tá ensinando pra ele. A gente tem que aceitar, né, não adianta escabelar, fugir, porque se ele tem algum probleminha...só a gente queria entender...”. (FC4)

Diante do exposto, entende-se como é fundamental estar atento às demandas e aos sentimentos vivenciados pela família. Para isso, os profissionais precisam estar atentos às necessidades de apoio, de escuta ativa, de acolhimento da família, tais condutas podem vir a impactar na qualidade de vida familiar e de seus membros, em seus recursos emocionais. Tais aspectos serão abordados na próxima categoria de análise da pesquisa.

“...mudou totalmente o meu ritmo de vida?”: Necessidades de apoio da família

A família, e seus membros, pode vir a sentir no seu próprio desenvolvimento um desequilíbrio a partir do conhecimento de que há uma alteração no desenvolvimento da sua criança, assim pode vir a apresentar aspectos relacionados às suas necessidades de apoio e na sua qualidade de vida. Desta maneira, os recursos e estratégias de enfrentamento de cada

família em lidar com a situação vivida determinará o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares (JR; MESSA, 2007; LUIZ, 2019; LONDERO et al, 2021). Estudos, como de Araújo, Trento e Drago (2020), apontam que as preocupações e incertezas estão presentes e poderão acompanhar a família no seu futuro, com maior ou menor intensidade dependendo da reorganização emocional dos pais, de seus recursos financeiros, do apoio de familiares, comunidade, das instituições e serviços. Assim, conforme os pais encontrem maior ou menor apoio familiar, podem vir a enfrentar dificuldades que alterem a dinâmica familiar, provocando mudanças significativas na vida dos principais cuidadores, o que pode dificultar uma qualidade de vida saudável (ARAÚJO; TRENTO; DRAGO, 2020).

É importante, nesse sentido, o suporte social para a família se reorganizar e conseguir corresponder às necessidades da criança, bem como ter espaço para ressignificar a sua parentalidade. À vista disto, foi possível compreender os arranjos familiares das participantes da pesquisa. Assim, tiveram participantes que relataram ter algum tipo de auxílio com o cuidado rotineiro da criança, tendo como maior apoio a família extensa, conforme exemplo a seguir da FC9. Ainda, a partir dos relatos das participantes, quando se perguntou sobre uma rede de apoio, percebeu-se distinções entre a dinâmica familiar, sua rotina e realização de tarefas e compromissos.

“Tenho bastante...a minha família...a minha mãe, nossa, ela é tudo pra nós...é o primeiro neto dela, então ela é vó coruja, ela cuida dele, a minha mãe fica com ele desde os quatro meses, porque quando eu trabalhava eu tive ele, aí ele ficava todo esse tempo que eu tava trabalhando... e as minhas irmãs também, meus irmãos, todo mundo. Os parentes do meu marido também

são super, são pessoas bem acolhedoras, assim, sempre ali pra te apoiar.”. (FC9)

Além disso, quando indagadas acerca da rede de apoio, a maioria das participantes trouxeram que tem recebido apoio, mais informal da família nuclear (pai e outros filhos), da família extensa (como avós e tios), de amigos, conhecidos, como as mães de outras crianças acompanhadas na instituição; e formal, a partir das redes externas como as unidades de saúde, outros serviços de saúde e profissionais especialistas como neuropediatras, pediatras e a própria instituição em que o estudo foi realizado.

Apesar de ser fundamental, nem todas as famílias detêm essa rede de suporte, a qual auxiliará no fortalecimento da sua parentalidade (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008; CASTRO; CAMARGOS; FIGUEIREDO, 2020). Estudos, como de Valverde e Jurdi (2020) mostram que este suporte pode propiciar um amparo, assim como a resiliência, desenvolvendo maior engajamento nos atendimentos bem como no enfrentamento das dificuldades encontradas neste caminho.

“...graças a Deus eu tenho o apoio de toda a família assim, não teve rejeição de parte nenhuma, e graças a Deus a minha família é uma família grande, tem bastante criança, todos compreendem, todos passam pros outros filhos que têm que cuidar, têm que amar, têm que respeitar, e isso é que nos fortalece, a nossa família, graças a Deus, é a base de tudo.”. (FC11)

“eu fui no posto de saúde lá procurar ajuda porque eu tava no limite assim...de tentar ajudar ele e não conseguir... eu sempre

procurei ajuda...eu ia no posto, eu não sabia nada, aí lá assim me indicaram, tanto é que eu tô aqui por causa do posto de saúde... Então eu não sabia nada, eu não sabia o que era fono, o que era TO, eu não sabia o que era nada, psicólogo principalmente...eles sempre me indicaram tudo, sempre me ajudaram bastante, me encaminharam (pra cá)...”. (FC1)

Contudo, outras participantes relataram não ter todo este suporte, ficando centrado mais na família nuclear, como é o caso da FC5: “*É mais nós (mãe, pai e irmã)*”; e da FC6, a qual traz que no início as pessoas procuram apoiar mais, mas depois acaba ficando sozinha neste processo de cuidado: “*...assim, sabe que no começo todo mundo quer ajudar, aí tipo uma amiga ia e ficava comigo lá, aí ajudava...no começo tudo é novidade, que nem se fala...aí depois vai passando...mas agora eles já tão grandes e eu me viro (sozinha)*.”.

Por outro lado, tiveram participantes que mencionaram que a família apoia e auxilia em tudo, tendo a figura do pai como grande parceiro (FC15) e outras figuras como tias e avós (FC12), outras trazem a figura dos avós maternos (FC7) com quem podem contar e auxiliam até mesmo no suporte financeiro.

“O meu esposo é extremamente participativo, eu brinco com ele que ele não é um pai, ele é uma mãe..., desde quando eu precisei, do banho do M, da fralda, da medicação, das roupas, das consultas, tudo ele sabe assim como eu, não é aquela coisa de só a mãe sabe, pergunta pra mãe...não!...se chamar ele aqui, ele vai saber tudo como que eu sei, é muito participativo, cuidadoso, amoroso.”. (FC15)

“A gente tem aqui duas cunhadas que é com quem eu deixo o A se eu precisar ir no médico...é a quem eu tenho a recorrer, e a minha sogra. Essas são as pessoas que a gente tem de mais próximas assim, ...então o apoio que eu tenho é essas três pessoas que eu tenho mais perto que nos ajudam mais....”. (FC12)

“...são os únicos (avós maternos) ... os meus familiares não são daqui, então é só eles dois mesmo ... é pouquíssimo que ele ganha (pensão do pai), não dá, por isso eu vivo assim apertadíssima, e ainda que os meus pais me ajudam...”. (FC7)

Ademais, em relação aos cuidados do cotidiano com a criança e, especialmente, da presença paterna, algumas participantes mencionaram que o pai não auxilia como gostariam, ou ajuda quando é acionado, não estando sempre presente. Ao estar fora de casa por mais tempo, em decorrência do trabalho, o pai acaba por ser pouco participativo, centralizando assim, na mãe todos os compromissos e cuidado ao filho. Pesquisas como as de Azevedo, Cia e Spinazola (2019) apontam que a autoestima, a saúde emocional, a parceria e as estratégias de resolução de problemas entre os casais influenciam na qualidade de vida e no bom relacionamento conjugal. Havendo essa satisfação entre o casal percebe-se que há influência também na ampliação da segurança e na adaptação social dos filhos (AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019; CASTRO; CAMARGOS; FIGUEIREDO, 2020).

“Quando ele tá em casa, ele me ajuda as vezes...”. (FC6)

“...eu peço ajuda pra alguém de casa também, pro meu marido, pra minha filha mais velha, me ajuda muito nesse sentido, quando eu não tô muito legal ela pega ela, faz isso, faz aquilo, dá uma passeada...e isso ajuda a manter a rotina da casa, né, a rotina dela.”. (FC2)

Em relação ainda a participação dos pais e o exercício da paternidade, as participantes trazem relatos diversos. Por exemplo, de pais que demonstram maior participação e outros que apresentam menor envolvimento no cotidiano, sendo menos presentes na organização da rotina da casa e nos cuidados com o filho. A FC12 menciona o envolvimento maior do pai a partir do brincar: *“...na verdade sobrou pro pai um pouco mais a parte da brincadeira [riso], porque acaba que comigo, eu coloco ele pra fazer atividade, e o pai dele trabalha o dia todo, então aí...eu trabalho de noite e o pai dele trabalhar de dia, e de noite o pai dele brinca com ele bastante, eles são mais livres assim, e aí ficou essa divisão, o pai é a brincadeira e a mãe a parte séria [risos]...a gente funciona bem assim.”. No entanto, outros foram descritos pelas participantes com menor interação, conforme relato da FC7 que expressa sentir a necessidade de que o pai se envolvesse mais na vida do filho, sendo mais presente e exercesse sua parentalidade cotidianamente: *“a convivência com o pai do R tava abalando muito..., cada vez que eu via que ele ia nas visitas, ficava meia hora, uma hora..., aí tinha semanas que ele não vinha... eu via que não agregava, eu queria muito mais do que aquilo, mais do que uma pessoa vim ali e ficar olhando o teu filho... daí chegou um ponto que eu disse ‘não, para lá...se tu não sabe que tu vai vim aqui duas vez na semana, que tu vai pegar o teu filho, tu vai jogar o teu filho pro alto, tu vai fazer ele sorrir, vai rolar com ele...se tu não tem essa iniciativa e eu tenho que te conduzir, não tem porque tu tá aqui!’.. Ele não tava exercendo o papel de pai...”.**

Consecutivamente, também aparecem outras situações, como, por exemplo, o rompimento do laço familiar, a relação conflituosa e a conseqüente ausência paterna, conforme o relato novamente da FC7: “...*(ele, o filho, não tem contato com o pai) vai fazer três anos...entrando pra quatro anos já...eu me separei quando eu tava grávida... eu me desinteressei e não procurei também...e daí eu não quis mais convivência nenhuma com ele, porque não tava fazendo bem, nem pra ele nem pra mim..., nada contra, eu sei que a criança precisa do pai, sabe, mas não tava fazendo bem...ele não liga...não pergunta se o filho dele tá bem, se passou mal, se o filho dele precisou...*”. Este relato demonstra o quanto certas mães podem sofrer com uma relação conjugal mal resolvida e elaborada e o quanto pode afetar o contexto familiar, o seu desenvolvimento enquanto pessoa, e, conseqüentemente, do seu filho. O que gera uma sobrecarga em razão do exercício unilateral da parentalidade (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016; BORILLI, 2020; PORTES; VIEIRA, 2020).

Em contrapartida, outras participantes mencionaram que com a descoberta do diagnóstico dos filhos, a relação conjugal teria mudado de forma positiva, com maior apoio mútuo e aproximação conjugal. Também houve relatos de que seus parceiros se fizeram mais presente na vida da criança e na rotina dos acompanhamentos terapêuticos.

“...ele custou também a aceitar isso, então no começo ele sofreu bastante, mas hoje ele é superincluído... e traz nas terapias também.”. (FC8)

“...no início foi bem difícil pra gente, pros dois, porque tu te sente meio perdido...Hoje a gente tá muito mais maduro, a gente tá muito mais unido, tá muito mais fortalecido...esse início confunde tudo, a gente fica bem perdida, fica bem complicado assim

tudo...os sentimentos tu não sabe o que que tu faz, às vezes tua cabeça fica colocando no outro as tuas frustrações, mas agora... ou a gente tá junto nessa ou fica muito mais difícil,...então a gente escolheu caminhar junto, a gente vai enfrentar isso junto e deu.”.
(FC12)

O suporte familiar se faz importante, sendo essencial para o enfrentamento de situações adversas na vida dos pais (REZENDE; CALAIS; CARDOSO, 2019). Por isso, a organização familiar das participantes se revelou fundamental, especialmente pela vinculação com a criança, o suporte e apoio desde o nascimento, com o recebimento do diagnóstico e cuidados diários. No caso da FC4 que é avó, ela traz que sempre deu todo suporte a mãe do seu neto: *“o meu filho, que é pai dele, faleceu com 19 anos...ela é minha nora, ela é minha ex-nora, mas eu acolhi como filha, sabe... eu cuido dele (do neto) desde quando tava na barriguinha dela... eu tô sempre auxiliando (na alimentação, casa, remédio, calçado, roupa)... eu participo assim 100%... querendo ou não, a gente tem uma guarda compartilhada, né, e tudo o que acontece com ele, ela passa pra mim antes pra mim resolver, sabe.”.*

No entanto, tiveram participantes, a exemplo FC8, que mencionaram a dificuldade dos membros da família extensa entender o contexto e a situação vivenciada com o diagnóstico da criança, o que fragiliza estes laços e o suporte dado: *“minha família tem um pouco de dificuldade... a minha mãe eu converso com ela todos os dias e ela ainda não aceita que o D tem alguma coisa... eu tenho um irmão que tem um gênio bem forte, ele tem pouca paciência com o D, isso me deixa muito triste,...ele é uma das pessoas que diz que é falta de pau, que é falta de ensinar...”.*

Ainda em relação ao suporte e/ou a falta dele, a FC15 relata que teve todo o suporte da família materna, porém não da família paterna: “...*tive todo o suporte da minha mãe, do meu pai, das minhas irmãs, do meu esposo, e a família dele, realmente, não teve...mas a gente nem cita, sabe, tem um pouco de negação por parte da família dele, tem um afastamento,... depois de três meses, ainda de nenhuma parte eles ligaram pra saber se ele tinha nascido, se ele tinha morrido...*”.

Assim, a rede de apoio parece ter relação direta com as interações familiares, como são organizadas e com a sua qualidade de vida. Azevedo, Cia e Spinazola (2019) apresentam no seu estudo que as famílias de crianças com alguma alteração no seu desenvolvimento muitas vezes necessitam de maior apoio.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo Qualidade de Vida (QV), implica na percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, seja ela no contexto da cultura ou no sistema de valores em que vive, bem como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e/ou preocupações. Conceito amplo, o qual incorpora a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, nível de independência, os relacionamentos interpessoais e a inserção social nos diversos contextos. Encontramos estudos, como o de Luiz (2019), que busca entender a qualidade de vida do cuidador, seja pelas tarefas atribuídas, as quais envolvem a alteração de rotina, na qual os pais, muitas vezes, têm dificuldade em entender e dosar esse complexo sistema de cuidado. O que envolve questões médicas, de saúde mental, de serviços sociais e educativos. Na área da saúde, apesar das discussões e mudanças de conduta terapêutica, ainda a criança é o centro do tratamento e o seu cuidador, por vezes, é desprovido do seu papel de protagonista do cuidado. Como resultado, pouco empodera-se a família sobre as tomadas de decisões e funções parentais sobre os seus filhos, bem como a respeito do tratamento fornecido para a criança. Por esse motivo, torna-se importante

identificar as necessidades das famílias e suas demandas para potencializar o cuidado e a qualidade de vida dos cuidadores (LUIZ, 2019).

Por definição, cuidado, segundo o Guia do Cuidador do Ministério da Saúde (2008), envolve atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. O cuidado deve ir além dos cuidados físicos, além do sofrimento físico decorrente das limitações, reconhecendo, também, os aspectos emocionais, culturais e sociais (BRASIL, 2008).

Por conseguinte, Luiz (2019) apresenta no seu estudo uma definição de qualidade de vida da família, como se fosse uma dinâmica de bem-estar coletiva e subjetivamente definida e informada por seus membros, em que as necessidades individuais e familiares interagem. Sendo uma visão ecológica e conceito dinâmico, que muda ao longo do tempo de acordo com as necessidades, o crescimento e desenvolvimento de cada família. Em conformidade com este mesmo autor, no seu estudo da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar, indica seis fatores sobre o termo qualidade de vida: 1) Fatores de unidade familiar (interações, características e dinâmica familiar); 2) Fatores individuais de cada membro da família (características individuais, como demográficos, crenças religiosas, idade, gênero e etnia, tipo e severidade da deficiência, nível educacional e situação de emprego dos membros da família em idade produtiva); 3) Fatores de apoio familiar e apoio individual (rede de apoio familiar, de amigos e inclusive dos serviços profissionais); 4) Fatores sistêmicos (contexto macro, como políticas públicas e sistemas de apoio); 5) Fatores relacionados aos *inputs* (pontos fortes da família, suas potencialidades); 6) Fatores relacionados aos resultados (fatores interagem entre si e produzem a qualidade de vida familiar). Ênfase que se dá pela qualidade de vida de cada um dos membros da família e da família como um todo. Sua filosofia é do empoderamento, alcançado a participação ativa da família, capacitando-a para que ela própria

reconheça suas necessidades, identifique suas prioridades e elabore estratégias para alcançar os seus objetivos (LUIZ, 2019).

A qualidade de vida, a partir do que se pode perceber nas entrevistas das participantes, depende de quanto suporte se tem. Isso é possível, como se pode ver no relato da FC15,

“...eu tenho uma família maravilhosa que me apoia, eu não vou dizer ‘ai, eu deixei de viver a minha vida pelo meu filho,,’,...tudo é muito equilibrado lá em casa, e o meu esposo me ajuda horrores, os meus pais me ajudam muito, então tudo é possível, e o que não é possível a gente dá um jeito também de conseguir,... não tem nada que eu diga que eu não pude fazer por causa do M ou porque eu não tive o apoio.”. (FC15)

A partir deste trecho da fala da participante, é possível compreender que as necessidades de apoio da família parecem estarem relacionadas diretamente à sua qualidade de vida. Em contraponto a essa participante, tiveram outras que mencionaram experiências diferentes, com maiores dificuldades por não terem tanto suporte, tendo que redirecionar seus planos de vida e por vezes estarem sozinhas neste novo caminho. O que sugere que os principais cuidadores passam por alterações em sua vida, tendo que fazer renúncias, como, por exemplo, do seu trabalho, para focar nos cuidados e dificuldades apresentadas pelo filho. Assim, muitas vezes acabam deixando de lado alguns dos seus projetos, em decorrência do que almeja de melhor para o desenvolvimento e futuro dos filhos (LUIZ, 2019; CASTRO; CAMARGOS; FIGUEIREDO, 2020). No tempo livre e nas suas relações familiares e conjugais, acabam também direcionando todos os seus esforços para o filho e deixando de lado o seu próprio cuidado (LUIZ, 2019).

“eu saía às seis da manhã e só voltava às dez da noite, aí eu pagava alguém pra ficar com ele, só que chegou um ponto que daí ou eu sobrevivia e mantinha ele ou eu pegava ele e acompanhava pra ele se desenvolver melhor...aí chegou um ponto que o meu pai disse: ‘faz uma opção na tua vida, ou tu deixa ele desse jeito, que a gente não sabe como é que ele vai se desenvolver, e seja como Deus quiser, ou tu para e dá a atenção que ele precisa agora’, aí eu abri mão de tudo e já vai fazer dois anos e pouco que eu parei de trabalhar e tô só carregando ele..., e vamo indo vê até onde ele vai se desenvolver correndo atrás de tudo o que ele tem direito...mas não tá fácil não.”. (FC7)

“...hoje eu parei de trabalhar, uma coisa que eu gostava muito, mas eu parei ciente que o D precisa de tempo, e que esse tempo se eu tiver preocupada com o que eu tenho que fazer, vai virar um problema e vai prejudicar o desenvolvimento dele..”. (FC13)

Pode-se compreender como toda essa rotina de cuidados com a criança traz uma sensação de sobrecarga que geralmente se concentra na figura materna (VALVERDE; JURDI, 2020), sendo muitas vezes a mãe a principal responsável por todos os cuidados em casa, em levar na escola, nas consultas médicas ou nos acompanhamentos terapêuticos, por vezes não conseguindo dividir esta rotina de cuidados com mais ninguém. Algumas participantes relataram essa sobrecarga, que também foi destacada no estudo realizado por

Rezende, Calais e Cardoso (2019) no qual foi identificado que tal sobrecarga afeta a qualidade de vida materna, uma vez que pode trazer estresse e percepção de baixo suporte familiar.

“A gente tem uma rotina de todo dia, aquela vida diária, levanta, come, escova os dentes, penteia o cabelo, troca a fralda, faz aqueles cuidados do dia a dia, daí faz alguma terapia. A gente tem uma vida bem agitada, eu tenho um calendário onde eu anoto tudo o que eu tenho que fazer durante a semana, senão eu não consigo lembrar...e eu tenho que dar conta das outras demandas também, né, não só ela”. (FC2)

“...depois que eu ganhei eles, eu não trabalhei mais fora..., foi difícil (mudar a rotina), às vezes eu me sinto meio sobrecarregada, porque, não que eu, assim, que eu reclame alguma coisa deles, mas assim pra tudo é eu, então tudo é uma correria...”. (FC6)

Neste sentido, a FC7 menciona a sensação de sobrecarga como aspecto rotineiro e que tenta buscar um equilíbrio emocional, no entanto expressou que tem se anulado enquanto pessoa, tendo dificuldades de gerenciar a sua vida com o filho. Pesquisas como as de Valverde e Jurdi (2020) apontam que a presença de redes de apoio parece estar atrelada ao alívio desta sensação de sobrecarga e à satisfação com a qualidade de vida familiar, desafio este de conciliar os diferentes afazeres e a satisfação com o bem-estar emocional.

“...só uma pessoa fica difícil... quanto mais ajuda fica melhor... eu penso assim, porque tem dias que eu não consigo, ele me deixa ao extremo, ao limite, eu não aguento mais, quem tem que se equilibrar sou eu...ele mudou totalmente o meu ritmo de vida...”.
(FC7)

Durante as entrevistas, também se percebeu que cada participante aborda de diferentes maneiras a adaptação da rotina para com os cuidados da criança e demandas do cotidiano.

“...hoje são bem mais leves...mas a gente tem dias bem difíceis, a gente tem dias médios e a maioria dos dias são bons. Hoje a gente consegue ter um fluxo normal... então tu não precisa ficar o tempo inteiro preocupado... tu consegue ter um tempo pra ti, consegue tomar um banho em paz, tu consegue lavar uma louça, tu consegue fazer tuas coisas também.”. (FC12)

“...a adaptação a gente vai inventando, o que der a gente inventa, pra não sair da minha rotina e não sair da rotina dele também, ... foi só na descoberta...eu não ia dar aula particular, e eu tô dando, eu fiz faculdade com dois filhos, trabalhei 10 anos com dois filhos, e agora só porque o D veio com Down eu vou parar também?...mas eu preciso ter tempo pro D, tenho que ter, isso é importante.”. (FC13)

Nesse sentido, Dantas et al (2019) apontam sobre a tendência de estudos que abordem o impacto psicossocial em pais de crianças com deficiência, demonstrando resultados semelhantes aos da presente pesquisa, indicando que há famílias que desenvolvem uma tendência a se isolar, em especial a mãe, sendo que esse isolamento reduz progressivamente a rede de apoio e os recursos por ela potencializadas. E ainda, reduzir os papéis sociais do cuidador principal que se concentram quase que exclusivamente no seu filho (DANTAS et al, 2019). Podemos evidenciar esse aspecto no relato da participante FC7, a qual trouxe questões em relação ao afastamento do convívio social, sugerindo que este teria interferido no seu desenvolvimento enquanto pessoa, bem como no projeto de vida, uma vez que não tem conseguido planejar coisas com o filho,

“...mas tu sente falta daquela rotina, eu sinto falta dos meus amigos, que eles iam lá em casa, eles tomavam chimarrão comigo, a gente fazia um almoço juntos,... vai fazer cinco anos que eu não consigo fazer isso... a gente conversa no telefone, a gente se manda foto e coisa, mas não tem um convívio, eu sinto falta disso, de sair e pegar ele e tomar um sorvete tranquilo numa praça... eu tô perdendo todo o convívio que eu tinha, eu sempre fui uma pessoa bem exposta,.. eu não tenho mais vida social, desde que ele nasceu eu não tive mais, eu me embolei numa bola com ele e ficou só eu e ele, acabou o mundo, acabou lá fora... não sei mais de nada, só sei do mundo do R, aquela rotina ... eu não to conseguindo me desenvolver...”. (FC7)

Diante da realidade de cada familiar, percebe-se que o cuidador pode sentir o seu cotidiano de modo exaustivo, seja pela dedicação exclusiva aos filhos ou pela subestima de sua vida pessoal. Há, também, uma tendência da sociedade de exigir do familiar que se dedique aos problemas do filho. Assim, o cuidador é envolvido pela rotina do cuidado, não valorizando como gostaria suas próprias demandas e sua qualidade de vida (LUIZ, 2019; CASTRO; CAMARGOS; FIGUEIREDO, 2020; BORILLI, 2020). Exemplo disso, quando a FC7 menciona anteriormente que não está conseguindo se desenvolver e que: *“Como pessoa, como mãe, pra ajudar ele eu não tô conseguindo,...eu tô tão perdida ali no mundo dele...eu só tô fazendo o que ele ta me permitindo, mas eu não me sinto mais à vontade de arriscar com ele... medo de chegar num lugar e ele ter toda uma crise de novo..., do olhar de condenação, de incomodar.”*.

Sendo assim, compreender as necessidades de apoio de uma família que tem entre seus membros uma criança com desenvolvimento atípico, de acordo com Santos (2019) e Valverde e Jurdi (2020), torna-se imperativo para os serviços que buscam prestar uma assistência holística e eficaz. Neste sentido, os autores apontam ainda que é preciso levantar informações sobre as necessidades do grupo familiar e direcionar planos individualizados de apoio que objetivam a promoção da qualidade de vida. Considerar as potencialidades da família, sua autoconfiança, seu empoderamento e o suporte recebido (suas redes de apoio, seja familiares, pela comunidade, serviços) estão diretamente relacionados à satisfação das necessidades e à qualidade de vida familiar (SANTOS, 2019; VALVERDE; JURDI, 2020). A qualidade de vida será sentida mediante em que as necessidades da família forem sendo atendidas e com a rede de apoio oferecendo um suporte. E cada família terá diferentes realidades, consequentemente, diferentes necessidades,

“...eu sempre digo assim que todos tentam se colocar no nosso lugar e que haja o diálogo, que nos ouçam, nem que seja, às vezes, pra dizer um não ou apresentar algo porque do não,... tudo o que eu quero é que as pessoas me escutem e vejam as dificuldades que a gente tem, pra tentar ajudar...”. (FC11)

“Eu sempre acredito e apoio que ele vá conseguir,.. sempre acho que é um desafio, mas não fico triste assim, eu tento ajudar ele, eu acho que é sempre um desafio após o outro e tu tem que ter persistência e conseguir... não é muito frustrante pra mim.”. (FC3)

“Eu achei que ia ser um pouco pior, sabe, pela idade da mãe, pelo tempo dela sem ter contato com criança, mas é bem tranquilo mesmo...não era uma criança esperada, daí quando veio, veio aquela alegria assim, mas ao mesmo tempo preocupação,.. eu digo que eu não sei como seria a minha vida sem ela..”. (FC5)

Esses aspectos parecem estar relacionados com outras questões, como observado nas entrevistas, as participantes mencionaram também outros caminhos para lhes auxiliar no sentido de compreender melhor o diagnóstico ou as dificuldades da criança, tanto no que se refere aos cuidados, como ao desenvolvimento infantil e a parentalidade. Entre as estratégias referiram pesquisas na internet, buscas de vídeos, grupos em redes sociais, terapias integrativas e complementares (Reiki), alternativas que visavam uma melhor qualidade de vida no âmbito familiar e em especial para a criança.

“A partir do momento que eu descobri, eu comecei a ler muito, li muita coisa na internet, comprei livros, conversei com pessoas que poderiam me ajudar, outras mães, entrei em grupos no facebook, no instagram, pra conversar sobre a Síndrome pra entender como funcionava, como que eu podia fazer pra ajudar ela, como mãe, como pessoa, como é que eu poderia agir...a minha família, organizar minha casa, organizar minha vida para atender às necessidades dela, então eu li bastante assim...o pediatra me ajudou muito também nesse ponto. E quando começaram as terapias, foi mais ainda né, foi cada vez aprofundando mais no assunto.”. (FC2)

“...eu vou fazer a iniciação em Reiki, até pra aprender a ‘reikiar’ o D, que eu acho que é bom a gente usar todos esses argumentos que tudo a gente pode, buscar tudo isso..., e foi uma coisa que me ajudou muito e agora eu vou fazer pra aprender a fazer nele...”.
(FC8)

Se faz, assim, imprescindível auxiliar as famílias, para que possam estar satisfeitas com a sua qualidade de vida e, subsequentemente, a sua relação com a criança, resultando em um melhor desenvolvimento. Além disso, é necessário auxiliar os pais para que eles consigam desempenhar a sua parentalidade e fortalecê-los. Este olhar para o contexto familiar no desenvolvimento infantil vem sendo estudado progressivamente, tomando como o protagonismo o cuidado em saúde e a qualidade de vida familiar, o que é um dos principais

objetivos da intervenção precoce centrada na família (FRANCO, 2015a; 2015b; VALVERDE; JURDI, 2020). Abordagem que vem se destacando no cenário atual quanto ao trabalho focado nas interações entre as crianças e suas famílias, pela satisfação familiar, bem-estar e corresponsabilização dos envolvidos. Contudo, ainda são poucos os estudos brasileiros e sua maior relevância tem ainda se mostrado em pesquisas internacionais (VALVERDE; JURDI, 2020).

Conforme literatura, autores como Luiz (2019) e Klinger et al (2020), assinalam que as áreas onde há maior grau de necessidades das famílias, que denotam ser importantes a saúde emocional materna e familiar, são associadas com redes de apoio familiar, profissional e social, acesso à informação, questões econômicas, além de acessar diferentes tipos de serviços e coordená-los. A literatura aponta ainda que existem alguns determinantes que influenciam as necessidades das famílias, elas dependerão de múltiplos fatores, como as variáveis familiares, os recursos pessoais dos pais, as características de seus filhos, bem como o contexto sociocultural ao qual as famílias pertencem (LUIZ, 2019; FRANCO, 2016a; 2016b).

Conhecer todas estas variáveis e identificá-las por meio de relatos das famílias é de extrema importância para que os serviços e profissionais possam proporcionar o devido suporte às suas necessidades, construir uma melhor compreensão das características de cada família, seus diferentes perfis, promovendo, desta forma, intervenções específicas e individualizadas, com o objetivo de favorecer a melhora efetiva em sua qualidade de vida. Luiz (2019) indica no seu estudo que ao diminuir as necessidades das famílias e melhorar a satisfação com a sua qualidade de vida, é possível conseguir mudanças positivas. Destarte, fica evidente a relação direta entre as necessidades de suporte e qualidade de vida da família, uma vez que as necessidades influenciam no bem-estar familiar (LUIZ, 2019; BORILLI, 2020). Assim, compreende-se que as necessidades de apoio e a qualidade de vida precisam ser

consideradas a partir da satisfação com os aspectos de vida importantes para cada familiar, mesmo em períodos cheios de incerteza, como o momento de confirmação de um diagnóstico ou até mesmo de identificar alguma alteração no desenvolvimento do filho.

Considerações finais

O nascimento do bebê com desenvolvimento atípico traz impactos emocionais significativo para a família e a adaptação a essa circunstância perpassa um longo processo complexo e multifacetado, que depende da adaptação parental (questões cognitivas e de suas personalidades), da criança e sua dificuldade (diagnóstico ou atraso de desenvolvimento), ambos elencados a um contexto (que requer um suporte e vida social). Os achados da pesquisa apontam que o impacto do diagnóstico pode estar relacionado com os aspectos emocionais, e que o conhecimento do diagnóstico, ou a alteração no desenvolvimento infantil pode, de alguma maneira, traçar novos caminhos na vida das famílias, colocando em desafios aos seus contextos de vida. E o que fazer em seguida?

A partir dos relatos das participantes da pesquisa e achados da literatura, a parentalidade exige uma disponibilidade, uma interação, um envolvimento e uma sincronia com a criança. Essa relação deve estar permeada pelo laço afetivo. Um filho ocupa um lugar particular no processo de desenvolvimento da pessoa que será mãe e pai. Assim, espera-se que os pais estejam disponíveis, mesmo após o conhecimento de um diagnóstico.

Nas entrevistas, as participantes relatam diferentes momentos da informação e do conhecimento, seja ela de suspeita, de hipótese ou de diagnóstico, no momento do parto ou quando estavam em consultas de rotina ou na escola. A partir disso, foram em busca de atendimentos médicos para confirmação e/ou início de tratamento. Cada relato trouxe diferentes experiências, perspectivas sobre o modo como receberam a notícia de que algo

estava acontecendo no desenvolvimento do seu filho e as mudanças na dinâmica familiar. As participantes relataram significativas mobilizações, como de intensos sentimentos, angústias, incertezas com o futuro, realizações, desafios, descobrimentos e aprendizagem na sua parentalidade. Além disso, trouxeram que essa trajetória fará parte das suas histórias de vida, o que apontam como maior preocupação. Tais questões também foram apontadas na literatura, destacando que os pais ao saberem de alguma alteração do desenvolvimento do filho, podem vivenciar preocupações durante toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice.

Ainda, que o momento de conhecimento de um diagnóstico ou de sua hipótese, pode gerar uma crise na trajetória dos pais em relação a sua criança e esses possivelmente passarão pela elaboração deste sofrimento emocional, outros poderão ficar presos neste processo, tendo dificuldades de reidealizar o filho. Esse processo engloba diversos fatores, que nem sempre são esperados e elaborados, e precisa-se retomar o desenvolvimento, buscando recursos emocionais e movimentos, de forma dinâmica e ativa, visando a transformação para sua nova realidade, e, assim, uma nova vinculação a criança real. Assim, ressignificar a parentalidade e pensar sobre isso é importante para que as famílias consigam satisfazer as exigências de cuidado. É imprescindível ainda para possibilitar que os pais possam se apaixonar e projetar os desejos, necessidades, esperança de futuro em relação ao filho.

As entrevistas revelaram que ter um filho que apresente um atraso no seu desenvolvimento, ou com um diagnóstico confirmado, pode repercutir na qualidade de vida da família. Além disso, em relação a rede de apoio, participantes relataram que a família tem sido um apoio importante, sendo o pai identificado como aquele que “pega junto”, acompanha e exerce a sua parentalidade. Porém, outras trouxeram essa relação com o pai do seu filho mais distante, relatando sentir que os pais não são participativos ou não tem convivência, tanto quanto as mães gostariam. Outro aspecto apontado é que geralmente a família materna

acaba dando maior suporte à família nuclear da criança, sendo que a mãe é quem exerce a maior parte dos cuidados e busca auxílio para ajudar o seu filho no seu desenvolvimento.

Diante disso, participantes recordam de momentos que se sentem apoiadas pela família nuclear e extensa, mas também relatam a dificuldade de membros da família entender e apoiá-las. As necessidades de apoio podem ser entendidas e supridas em relação às orientações, informações, rede de apoio familiar e institucional. Na pesquisa, as participantes referem o que fizeram para compreender melhor o diagnóstico ou dificuldades de sua criança, como por exemplo fazer pesquisas e trocar experiências com outras mães e famílias, buscando muito as redes sociais.

A presente pesquisa também permitiu que as famílias falassem de suas vivências e de sua experiência de parentalidade. O que possibilitou olhar com atenção para as necessidades de apoio e a qualidade de vida da família. Assim, um novo caminho deixa-se traçado, para que novos estudos sejam realizados nessa perspectiva da qualidade de vida familiar, visando atender as necessidades de apoio, os projetos de vida e seu contexto como núcleo familiar. As intervenções envolvendo a família se tornam uma prioridade, contudo, a sua implementação é um dos maiores desafios para as organizações, serviços e para o sistema mais amplo de que fazem parte. Para que os serviços possam entender e atender as necessidades das famílias de forma mais completa, a partir da abordagem centrada na família, faz-se necessário identificar tais necessidades e suas demandas.

Referências

Araújo, M. P. M., Trento, S. da S. M., Drago, R. (2020). Narrativas de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento: um olhar sócio histórico. *Revista Educar Mais*, v.4, n.1, p. 140-155. doi: <http://dx.doi.org/10.15536/reducarmais.4.2020.140-155.1730>

Arpini, D. M. et al. (2015). Interação Mãe-Bebê: Um Processo de Descobertas. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 19, n. 1, p. 1-11.

Azevedo, T. L., Cia, F., Spinazola, C. C. (2019). Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Bauru, v.25, n.2, p. 205-218. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v25n2/1413-6538-rbee-25-02-0205.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2019.

Bairrão, J. (1994). *A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da Intervenção Precoce*. Lisboa: Inovação, vol. 7, p. 37-48.

Bairrão, J, Almeida, I. C. (2003). Questões atuais em intervenção precoce. *Psicologia*, Portugal, vol. 17, n. 01, p. 15-29.

Borges, N. L., Arpini, D. M., Londero, A. D. (2020). *O desafio do psicólogo em atuar em Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual a partir de intervenções centradas na família*. Saúde sob a ótica multiprofissional: pesquisas e desenvolvimento/ Camila Baldissera, Malu Anton Eichelberger (organizadores). – Chapecó: Livrologia, p. 152.

Borges, N. L., Soares, P. da C. (2020). O trabalho multiprofissional no acompanhamento de crianças com TEA em um serviço de reabilitação intelectual no interior do Estado Do

Rio Grande Do Sul. *Ações e implicações para a (ex)inclusão 3* [recurso eletrônico] / Organizadora Solange Aparecida de Souza Monteiro. – Ponta Grossa, PR: Atena, p. 120. doi: 10.22533/at.ed.74620100813.

Borilli, M. C. (2020). *Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve associada ao transtorno do espectro do autismo leve*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEnf da Universidade Federal de São Carlos Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, p. 103.

Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Carvalho, E. N. S. de, Fukuda, C. C. (2011). *A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica* – Brasília: Federação Nacional das Apaes.

Castro, G. G. de., Camargos, A. S., Figueiredo, G. L. A. (2020). Support and social network of caregivers of children with disabilities. *Educação em Revista*, Marília, v. 21, p. 121-134, Edição Especial.

Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed.

Cunha, C. da., Santos, R. G. H., Carlos, D. M. (2016). O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. *REFACS* (online), v.4, n.2, p.98-106. doi: 10.18554/refacs.v4i2.1646.

- Da Silva, C. C. B., Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families to wards the discovery of the disability of their children. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 22, n. 1.
- Dantas, K. O. et al. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad. Saúde Pública*, v.6, n.35.
- Dunst, C. J., Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In: Handbook of early childhood special education (p. 37-55). *Springer International Publishing*. doi:[10.1007/978-3-319-28492-7_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_3)
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.13, n 2, p. 2065-2073.
- Fernandes, M. F. (2010). As Famílias e suas Crianças. In: Trad, L. A. B. (Org). *Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.227-241.
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento - contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, v. 21, n.2, p. 25-37. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_contribuicao_para_um_modelo_conceptual>. Acesso em: 12 set. 2019.

- Franco, V., Melo, M., Apolônio, A. (2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, n. 43, p. 49-64, jan./mar. Editora UFPR.
- Franco, V. (2015a). *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro.
- Franco, V. (2015b). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, n.18, v. 2, p. 204-220.
- Franco, V. (2016a). (Org.). *Contributos psicodinâmicos para a Intervenção Precoce na Infância*. Portugal: Edições Aloendro.
- Franco, V. (2016b). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, Curitiba, v. 59, p. 35-48. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00035.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2019.
- Gaskell, G. (2002). Entrevistas Individuais e Grupais. In: Bauer, M. W.; Gaskell, G. *Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático*. (Guareschi, P. A. Trad.). Rio de Janeiro: Vozes, p. 64-89.
- Goldenberg, M. (2004). *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. 8 ed. Rio de Janeiro: Record.

- Gronita, J. et al. (2016). *Boas Práticas na Intervenção Precoce: E quando atendemos crianças...diferentes – Como podem os profissionais orientar as famílias com crianças com deficiência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Programa do Desenvolvimento Humano.
- Jr, G. A. F., Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Rev. Psicologia Ciência e Profissão*, v. 27, n.2, p. 236-245.
- Klinger, E. F. et al. (2020). Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Amazônia Science & Health*, v. 8, n.1. doi: 10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137
- Londero, A. D. (2019). *Validação da escala parental de adaptação à deficiência - EPAD*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, da Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências em Saúde, Santa Maria, RS.
- Londero, A. D. et al. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, v.25, n.2. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
- Luiz, E. de A. M. (2019). *Qualidade de vida familiar e necessidades de apoio de famílias de crianças e adolescentes com deficiências*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-

Graduação em Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, p.91.

Macedo, C. da C. M. (2013). *A competência emocional nas famílias de pessoas com necessidades especiais (NE): - Desenho, implementação e avaliação de um programa de educação emocional e parental: Escola de pais.nee´*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación, da Universidade De Salamanca - Faculdade de Educación, p. 432.

Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V.D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M. Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *EAN Revista de Enfermagem*, v. 22, n.4.

Marques, T.C.S. et al. (2020). Sentimentos e percepções maternas diante do diagnóstico de microcefalia. *REVISA*, v.9, n.2, p.175-87. doi:
<https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n2.p175a187>

Minayo, M. C. de S. (2001). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18. ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

Minayo, M. C. de S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>>. Acesso em: 14 ago. 2019.

- Minayo, M. C de S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec.
- Nascimento, M. V. J. (2020). *Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis*. Dissertação mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 154 f.
- Novak, C. et al. (2012). ‘Providing more scaffolding’: Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. *Child Care Health Dev*, n.38, p. 829-835.
doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x>
- Ochoa, J., Augusto, A. (2018). *As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais*. X Congresso Português de Sociologia – Na era da “pós-verdade”? Esfera pública, cidadania e qualidade da democracia no Portugal contemporâneo, Covilhã, 10 a 12 de julho de 2018.
- Portes, J. R. M, Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol. Estud.*, v. 25, e44897.
- Rezende, F., Calais, S. L., Cardoso, H. F. (2019). Estresse, parentalidade e suporte familiar no transtorno do déficit de atenção/hiperatividade. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.21, n.2, p.134-152.

Santos, T. D. dos et al. (2019). Luto e Reidealização na Clínica da Infância: Estudo de um Caso. *Distúrb Comun*, São Paulo, v.31, n.2, p. 207-216. doi:
<https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i2p207-216>

Valverde, B. B. dos R., Jurdi, A. P. S. (2020). Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Bauru, v.26, n.2, p.283-298, Abr.-Jun. doi: doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116

Yin, R. K. (2016). *Pesquisa qualitativa do início ao fim* (Trad. Daniel Bueno, Rev. Dirceu da Silva). Porto Alegre: Penso.

4.2 ARTIGO 2 – A PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS A RESPEITO DOS ACOMPANHAMENTOS TERAPÊUTICOS EM UM CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO²

THE PERCEPTION OF FAMILIES REGARDING THERAPEUTIC ACCOMPANIMENTS IN A SPECIALIZED REHABILITATION CENTER

Resumo: Este artigo tem o propósito de conhecer a percepção das famílias sobre a sua participação no processo de reabilitação das suas crianças. Trata-se de um estudo qualitativo, no qual foram realizadas 15 entrevistas com familiares de crianças acompanhadas em um centro especializado de reabilitação, com idade entre zero e seis anos. Nos resultados e discussão deste artigo foram analisadas três categorias, as quais emergiram durante o procedimento de análise: a primeira aborda a relação entre a família e instituição, com o olhar para a participação da família no acompanhamento terapêutico; a segunda está relacionada ao olhar para a família, orientações e suporte institucional recebido; e, por último, a terceira aborda a relevância do acompanhamento terapêutico para a família. Pode-se concluir que se faz imprescindível estar atento às demandas e percepções que as famílias têm sobre o acompanhamento de suas crianças, bem como a inclusão da própria família nos atendimentos. Assim, considera-se necessário e desafiador que os profissionais realizem as suas intervenções com o foco para a família, as suas relações, seu desenvolvimento e a estruturação dos seus membros. Espera-se que a família seja sempre acolhida e possa receber orientações e escuta por parte dos profissionais e das instituições. A vinculação com um serviço de saúde e profissionais que os auxiliem nesta caminhada se tornam importantes aliados.

Palavras-chave: Centros de Reabilitação. Intervenção Precoce. Relações Familiares.

Abstract: This article aims to understand the perception of families about their participation in the rehabilitation process of their children. This is a qualitative study, in which 15 interviews were carried out with family members of children monitored at a specialized rehabilitation center, aged between zero and six years. In the results and discussion of this article, three categories were analyzed, which emerged during the analysis procedure: the first addresses the relationship between the family and the institution, with a view to the participation of the family in the therapeutic follow-up; the second is related to looking at the family, guidance and institutional support received; and, finally, the third addresses the relevance of therapeutic follow-up for the family. It can be concluded that it is essential to be aware of the demands and perceptions that families have about the monitoring of their children, as well as the inclusion of the family itself in the care. Thus, it is considered necessary and challenging for professionals to carry out their interventions with a focus on the family, its relationships, its development and the structuring of its members. It is expected that the family is always welcomed and can receive guidance and listening from professionals and institutions. The link with a health service and professionals who help them on this journey become important allies.

Keywords: Rehabilitation Centers. Early Intervention. Family Relationships.

² O artigo aqui apresentado está formatado conforme as normas exigidas pela revista na qual ele será submetido. Disponível em: < [Submissões | Contextos Clínicos \(unisin.br\)](#) >.

Introdução

Compreender como é para a família vivenciar o processo de desenvolvimento do filho e a suspeita de que algo está acontecendo fora do esperado, de que este apresenta alguma alteração ou atraso no seu desenvolvimento, é fundamental para um melhor conhecimento acerca do cuidado na primeira infância. A abordagem centrada na família, será o eixo condutor de nossa proposta. Esta abordagem, de acordo com Marinho e Martins (2021) acaba sendo a mais utilizada em intervenções reabilitativas, entretanto, poucos são os estudos que dedicam à investigação do tema, sobre o olhar ao familiar. Existe nesse sentido uma lacuna que pode apontar reflexões quanto ao fato de estarem efetivamente sendo realizadas intervenções dentro desta perspectiva.

O processo de reidealização e o engajamento dos pais é de extrema relevância, por isso, ressalta-se a importância de discutir a temática do envolvimento da família no processo de reabilitação dos seus filhos. Entende-se a complexidade de trabalhar na perspectiva da intervenção centrada na família, a qual exige do profissional uma mudança em relação as suas práticas mais tradicionais. A terapêutica direcionada a Intervenção Precoce e Intervenção Centrada na Família permite abrir novos desafios interdisciplinares e reconhecer o processo de desenvolvimento dos próprios pais, e não apenas da criança (Jr. & Messa, 2007; Franco, Melo, & Apolônio, 2012; Franco, 2016a).

Deste modo, é importante pensar na família anterior à própria intervenção, para conhecer e compreender como se dá à dinâmica e que perspectivas de vida são pensadas para a criança e para o seu próprio desenvolvimento no contexto familiar. Isso direcionará também a realização da intervenção, levando em consideração aquilo que a criança apresenta e seu contexto familiar. São muitos os desafios que se colocam nesse contexto, assim é importante que o profissional possa desenvolver um olhar ampliado para efetivamente realizar uma

intervenção terapêutica que esteja alinhada a uma intervenção centrada na família (Borges, Arpini, & Londero, 2020; Borges & Soares, 2020).

Assim, no que se refere a prática da Intervenção Centrada na Família (ICF), conforme Dunst e Espe-Sherwindt (2016), Franco (2016a) e Gronita et al. (2016), essa está inteiramente relacionada à intervenção precoce na primeira infância, se caracterizando basicamente pelo empoderamento e capacitação da família, com objetivo de reforçar a confiança e competências parentais, bem como da valorização do contexto familiar, a partir da troca colaborativa entre os profissionais e a família. A intervenção dos profissionais deve estar direcionada para além do desenvolvimento da criança, ou seja, deve envolver a família com o propósito de ofertar oportunidades e novas experiências que fortaleçam as suas capacidades e que promovam também o desenvolvimento de novas competências parentais para com o cuidado da sua criança. O objetivo, segundo os mesmos autores, é centrar o cuidado para a qualidade do desenvolvimento da família e da própria criança. O que diferencia esta prática interventiva de outras existentes, é que a ICF propõe uma abordagem relacional e participativa, na qual o profissional atua a partir de atitudes mais empáticas, de escuta ativa, proporcionando que a família se envolva ativamente nas escolhas e tomada de decisões a respeito da sua criança (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Franco, 2016a; Gronita et al., 2016).

Diante do que se tem apontado na literatura científica e nas práticas no âmbito do desenvolvimento infantil, da intervenção precoce e dos serviços de saúde, a discussão e os desafios discorrem sobre as práticas que abordem a participação e o envolvimento efetivo da família quando sua criança está recebendo alguma intervenção terapêutica. Sendo que o cuidado humanizado e integrado deve ser realizado de modo interdisciplinar nos serviços de saúde, os quais devem captar os sentimentos vivenciados pela família, a partir do seu processo de adaptação ao filho (Londero et al., 2021).

A intervenção centrada na família é uma abordagem que promove a participação e o envolvimento dos pais na intervenção terapêutica. O que parece trazer resultados mais evidentes e positivos (Franco, 2016). Essa intervenção integrada, segundo Londero et al. (2021), se revela indispensável para que a família consiga criar uma possibilidade adaptativa e uma percepção positiva acerca da sua criança.

Considerando o exposto, as pesquisas atuais de acordo com Marini (2017) têm abordado a importância do modelo sistêmico, ecológico e centrado na família para produção de melhores resultados em estratégias relacionadas à primeira infância. Tendo em vista estes pressupostos, a intervenção durante a primeira infância é importante para promover o melhor desenvolvimento e o bem-estar da criança, uma vez que trabalha a interação, comunicação e comportamento, podendo ser perceptível desde os primeiros meses de vida. Cabe então destacar que o desenvolvimento infantil depende do contexto familiar onde a criança está inserida, bem como dos estímulos que são direcionados a ela.

Ainda, cabe ressaltar à importância da qualidade das interações familiares, das experiências proporcionadas pela família, bem como aspectos relacionados com os cuidados básicos de saúde, assistência, segurança, segurança alimentar, lazer, autonomia, educação. Pesquisas, como de Marini (2017) e de Londero et al. (2021), ressaltam a importância do envolvimento da família para um desenvolvimento integral e saudável da criança, bem como destacam que os profissionais devem prezar por uma prática centrada na família, o que facilita e estimula a intervenção precoce, como importante ferramenta para o cuidado e acompanhamento integral da criança. Uma vez que se compreende que no processo de reabilitação da criança é importante que sejam considerados também os cuidados com a saúde mental dos pais, bem como as suas estratégias de enfrentamento. Não olhar para a família pode afetar diretamente os problemas de saúde da criança, a função familiar, bem como o bem-estar familiar (Marini, 2017; Londero et al., 2021).

Portanto, os profissionais precisam compreender os pais como parceiros ativos ao realizar atendimentos com as crianças. Os pais conhecem os seus filhos, suas demandas, e os profissionais, independentemente de suas especialidades, necessitam estar atentos e acolher esse conhecimento para auxiliar no processo terapêutico (Jr. & Messa, 2007). De acordo com Thurston et al. (2011), essa prática poderia ainda diminuir os custos diretos e indiretos dos serviços de saúde. Autores como Jordan e Linden (2013) sugerem ainda que se faz importante que os pais e toda a família sejam acompanhados pelos serviços de saúde, sendo incluídos nas intervenções. Assim, com foco na abordagem centrada na família, o objetivo deste artigo foi conhecer a percepção das famílias sobre os atendimentos e sua participação no processo de reabilitação das suas crianças.

Método

Delineamento

A fim de atender aos objetivos propostos nesse estudo, realizou-se uma pesquisa qualitativa, a qual pretendeu identificar e refletir sobre aspectos vivenciais, os quais não podem ser quantificados. Assim, buscou-se aprofundar a compreensão sobre a temática proposta, a partir de um encontro de subjetividades, entre a pesquisadora e os participantes, no qual a primeira deve ser considerada como parte ativa da pesquisa por exercer sua criatividade dentro do próprio processo de escrita (Goldenberg, 2004; Minayo, 2014). Como perspectiva epistemológica, foi utilizado o construtivismo social, a qual busca o entendimento e os significados múltiplos do participante, na perspectiva de entender o mundo onde vive ou trabalha (Creswell, 2010).

Contexto de Pesquisa e Participantes

O cenário desta pesquisa se deu na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município de médio porte no interior do Rio Grande do Sul, no qual se encontra o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II). Este é considerado um serviço de referência para as pessoas com deficiência ou que apresentam algum transtorno ou risco de desenvolver uma alteração do desenvolvimento, dentro da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde. Este serviço de saúde especializado atende todas as idades, desde bebês até idosos, com diferentes situações de saúde e acompanhados por equipe técnica multiprofissional. Para este estudo, foram entrevistados 15 familiares cuidadores de crianças de idade entre zero e seis anos que estavam vinculados aos acompanhamentos multiprofissionais. A fim de resguardar a identidade dos participantes, optou-se por utilizar as letras “FC”, correspondendo a cada familiar cuidador, seguida de um número, correspondendo a sequência dos entrevistados, conforme quadro abaixo:

Quadro 4 - Informações gerais sobre os participantes

FAMILIAR CUIDADOR	RELAÇÃO FAMILIAR COM A CRIANÇA	SEXO	IDADE	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	IDADE DA(S) CRIANÇA(S)	ATENDIMENTOS QUE A CRIANÇA RECEBE NA INSTITUIÇÃO*	TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NA INSTITUIÇÃO	DIAGNÓSTICO CID-10**
FC1	mãe	F	27	Filho e esposo	6anos	PSICO FONO	+/- 1ano	F84 (sob investigação)
FC2	mãe	F	41	Esposo + 3 filhas + Mãe (avó materna)	1ano e 10 meses	TO FISIO FONO	1ano e dois meses	Q90.0
FC3	mãe	F	41	Esposo e filho	6anos	PSICO FONO TO	+/- 2anos	F84.0
FC4	Avó paterna	F	37	Esposo + filha+ neto (nos finais de semana)	3anos e 6meses	FONO NEURO	2meses	F80 F84.0 (sob investigação)
FC5	irmã	F	21	Mãe + padrasto + irmã	3anos	FONO FISIO	Fisio 1ano Fono 3meses	G80
FC6	mãe	F	30	Filhos (3) e esposo	5anos (gêmeos)	FISIO FONO TO	5anos	G80 G91
FC7	mãe	F	37	Filho	6anos	FONO PSICO TO	1a e 6meses 2meses 2meses	F84.0
FC8	mãe	F	42	Esposo e filho	5anos e 11meses	PSICO FONO TO	+/- 4anos	F84.0
FC9	mãe	F	25	Esposo e filho	2anos e 11meses	FONO PSICO Aguardando ser chamado TO	2 meses	F84.0 (sob investigação)
FC10	mãe	F	56	Esposo e filho	5anos e 11meses	FISIO TO	+/- 5anos	G80
FC11	mãe	F	36	Esposo e filho	4anos	FONO TO PSICO	+/- 1ano	F84.0
FC12	mãe	F	25	Esposo e filho	5anos	PSICO FONO TO NEURO	+/- 2anos	F84.0
FC13	mãe	F	42	Esposo e filhos (3)	1ano e 10meses	TO FONO NEURO FISIO (teve alta 2meses)	+/- 1ano	Q90.0
FC14	mãe	F	26	Esposo e filho	2anos e 8meses	TO FONO	+/- 2meses	F84.0 (sob investigação) F80
FC15	mãe	F	30	Esposo e filhos (2)	2anos e 5meses	TO FISIO NEURO	+/- 2anos	Q05.2 G91

*Atendimento aqui será utilizado, como entendendo todo o processo de acompanhamento que a criança e sua família têm na instituição;

** CID-10 será utilizado para informar o diagnóstico atual da criança, levando em consideração o diagnóstico fechado ou sob investigação (hipótese, suspeita).

Fonte: Elaborado pela autora.

Instrumentos e procedimentos

Considerando o caráter qualitativo do estudo, para a produção do material de pesquisa recorreu-se ao instrumento de entrevista semiestruturada de forma individual. Gaskell (2002) e Minayo (2014) consideram a entrevista como uma interação social, um esforço cooperativo,

em que as palavras são essenciais. Esse método permite narrativas de maior profundidade do tema em estudo, com uma intensidade e níveis de compreensão da vida dos participantes que não é possível em uma entrevista quantitativa (Gaskell, 2002; Goldenberg, 2004). Além disso, esse tipo de técnica procura assumir um modo conversacional, no sentido de: “encorajar os participantes a dispor de tempo e oportunidade para reconstruir suas próprias experiências e realidade em suas próprias palavras” (Yin, 2016, p. 51).

Ressalta-se, que o estudo atendeu aos pressupostos éticos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, obtendo parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade em que foi realizada, sob o CAAE 30781120.4.0000.5346. Foi assinado pela equipe de pesquisa o Termo de Confidencialidade, no qual consta que os dados serão utilizados única e exclusivamente para fins de estudo e somente serão divulgados de forma anônima, sem identificar os participantes. Também teve a aceitação da instituição na qual a pesquisa se desenvolveu, mediante a assinatura do Termo de Autorização Institucional.

Para participar do estudo foram convidados familiares de crianças de 0 a 06 anos as quais estivessem em acompanhamento na instituição, sendo informados dos objetivos do estudo, e de que sua participação seria voluntária e de que poderia ser interrompida a qualquer momento. Assim, antes da realização das entrevistas, foi efetuada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi assinado por cada participante e pela pesquisadora, em duas vias. Em seguida, foram realizadas as entrevistas que tiveram duração média de uma hora. As entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Análise do material

A análise qualitativa do material coletado foi efetuada a partir da proposta de Minayo (2014), a qual consiste em elencar categorias de discussão a partir de núcleos de significação, compreendidos como temas. Este percurso, analítico e sistemático, permitiu: “a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade” (Minayo, 2012, p. 626).

Em um primeiro momento, foi realizada a leitura atenta e detalhada de cada entrevista individualmente, e, em seguida, procedeu-se a análise no seu conjunto. Momento no qual foi possível identificar alguns temas que emergiram com maior carga discursiva, frequência e relevância para os participantes. Nos resultados e discussão deste artigo serão analisadas três categorias: “A família e a instituição: o protagonismo da família no acompanhamento terapêutico”; “‘Me sinto em casa’: o olhar para a família, orientações e suporte institucional”; e “A relevância do acompanhamento terapêutico para a família e o que esperam das intervenções”.

Resultados e Discussões

1. A família e a instituição: o protagonismo da família no acompanhamento terapêutico

Para alcançar um investimento e envolvimento adequado no processo de reabilitação da criança, os pais precisam estar dispostos e desejar essa criança como ela se apresenta no real. Os profissionais têm papel fundamental para guiá-los nesta direção. Isso porque, auxiliar uma mãe ou um pai, ou quem exerce tais funções, no seu processo de adaptação e desenvolvimento do seu filho exige, da parte dos profissionais, uma compreensão dos processos internos e emocionais envolvidos no desejo de ser pai/mãe, tanto quanto das condições sociais e de vida cotidiana dessas famílias. As crianças que apresentam desenvolvimento atípico demandam uma

mudança a nível de significado e de representação por parte dos pais. Assim, é desejável certas condutas parentais no cotidiano para o desenvolvimento de cada bebê/criança, a saber: sincronia, simetria, contingência, encadeamento/adesão, jogos/brincadeiras, autonomia e flexibilidade (Franco, 2016).

As condutas parentais frente ao desenvolvimento e engajamento da família, no que se refere ao acompanhamento em reabilitação da criança, podem ser ilustradas conforme relato de uma das participantes desta pesquisa:

“O envolvimento mesmo e essa troca afetiva entre a criança e o profissional e a família, enfim... é possível, sabe, isso é uma coisa que é possível... porque afinal, aqui cada criança tem o seu horário marcado, é muito organizado, muito bem organizado essa parte, então eu acho que é possível tu acolher a criança, a família, ter essa conversa, ter essa abertura, que eu, que pelo menos da minha parte eu sei que tenho.”. (FC15)

A fala da participante evidencia a importância dessa proximidade da família, para entender o quanto estão investindo e o quanto conseguem estar engajados no processo de reabilitação do filho. O quanto conseguem se envolver no acompanhamento terapêutico, o qual deve estar direcionado à criança e a família. A literatura aponta que os bons resultados dos programas de intervenção precoce têm relação direta com a forma de envolvimento das famílias (Dunst et al., 2002; Bamm & Rosenbaum, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; Franco, 2016). Já que a família é o primeiro ambiente de socialização de uma criança e o contexto primário de seu cuidado, o que corrobora com maior suporte e promoção de seu potencial de desenvolvimento (Mapelli et al., 2018).

Algumas participantes da pesquisa mencionaram que o envolvimento condiz com o investimento no filho e na procura para responder suas demandas, buscando informações sobre qual a melhor maneira para proceder em casa, no contato diário com a criança. No relato a seguir de FC8 e FC13 é possível identificar como referem estar fazendo a leitura das demandas do filho, entendendo o seu desenvolvimento enquanto criança e considerando as suas dificuldades em função do seu diagnóstico.

“É claro que a gente superestimou ele, pelo fato de ele não falar..., o fato de ele ter começado as terapias cedo com 2 anos,... a descobrir o diagnóstico cedo, faz toda a diferença também, coisa que a gente também não sabia, mas foi maravilhoso ter começado cedo...e daí esse contato com o D, de livros, de letras, isso tudo é um estímulo, que a gente até achava que nem compreendia e a gente simplesmente lia pra ele... tudo isso eram coisas que eu fazia e pelo jeito deu muito certo (risos).”. (FC8)

“o que fazer? o que estimular em casa?...quando a gente vem na instituição, a gente participava das atividades com as gurias (terapeutas), mas o que que a gente podia fazer em casa pra contribuir pra isso?... aí o que que eu fiz, quer saber? eu vou pro desenvolvimento normal, vamos lá, uma criança na faixa etária tal, faz o quê? aí eu comecei a olha, “poxa, o D faz”, aí que entrou a minha desmistificação, tá, vou utilizar um termo assim, do que ele conseguia mesmo tendo Down...”. (FC13)

O engajamento familiar traduz como a família percebe a sua função no desenvolvimento da criança e no acompanhamento terapêutico, o que as participantes da pesquisa mencionaram ser favorável para bons resultados. Isso pode corresponder também às suas adaptações e satisfações, conforme apontado na pesquisa de Silva (2011), de que há famílias que conseguem perceber e valorizar os pequenos avanços que os filhos conquistam no cotidiano das terapias.

“A família é o suporte, é a base. Por mais que tu faça as coisas aqui (na terapia), se tu não der continuidade em casa, é um tempo perdido...se tu não ouvir os que os terapeutas te dizem..., não vai acontecer o progresso assim, o desenvolvimento. Acho que a família é o que sustenta, o que dá continuidade...é muito importante.”. (FC2)

“...quando a gente vem, vem eu, o vô dele, a tia dele e a mãe dele, é essa a família que ele tem... Então aonde ele tá, a gente sempre tá junto, pra entender, pra participar e saber o que fazer...”. (FC4)

“Eu acho que é muito importante, até porque ajuda mais a criança, né, a se desenvolver melhor...”. (FC5)

O grande desafio, tanto para a família, quanto para o profissional que os acompanha, é de trabalharem juntos neste processo, o que requer uma mudança de olhar, saindo de um modelo biomédico tradicional (centrado no problema) para o modelo biopsicossocial (centrado no contexto, na criança e sua família e no desenvolvimento desta e da sua criança). Essa parceria, a partir da construção e desenvolvimento de um relacionamento colaborativo entre a família e os profissionais da saúde, possibilita uma intervenção que seja centrada na família, a qual se

concentra principalmente em fortalecer e apoiar o funcionamento familiar a partir de práticas relacionais e participativas (Bamm & Rosenbaum, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; Pinto et al., 2009; Machado, 2019). As falas a seguir elucidam essa relação de construção conjunta, ao mesmo tempo em que mencionam a importância da família na continuidade das ações terapêuticas realizadas pelas profissionais.

“...é de fundamental importância, a gente sabe é o diferencial da criança é o estímulo que ela recebe desde os primeiros dias de vida e a qualidade desse estímulo, tem que ter uma qualidade e também não adianta tu colocar só em cima do profissional...não, tem que ser multidisciplinar, e tem que ser uma sequência, um seguimento entre elas, que tem que entender que a minha casa é o seguimento da minha terapia... uma continuidade, é isso que a gente enquanto família tenta colocar em casa, uma rotina...por isso que eu digo que é uma avaliação diária...”. (FC15)

“...acho que é bom pro profissional quando o pai participa, porque eu acho que realmente tem que ter a interação entre os profissionais e a família...então sempre sentaram e conversaram comigo, acho que sempre há muito interesse...as orientações me ajudam bastante, é um apoio...”. (FC3)

Outro aspecto abordado pelas participantes, se refere a um olhar direcionado para as potencialidades da criança e não somente para as dificuldades. Assim, referem sentir que nas terapias isso as auxilia para dar conta das questões do cotidiano, conforme relato abaixo:

“Na minha família é mais difícil. Dentro de casa sim. E no atendimento também. Acho que elas até que nos ensinaram a fazer isso, né, de a gente viver mais as coisas positivas...eu acho que as negativas vão aparecer? Vão, mas a gente pode trabalhar elas, ou talvez elas nunca sumam ou demorem muito a sumir, mas eu acho que a gente trabalha pra conseguir pelo menos equilibrar...eu acho que é isso.”. (FC8)

A intervenção nessa direção se amplia, para além dos limites restritos da intervenção terapêutica e reabilitativa. Envolve um estar junto, trabalhar com e para a família, e não sobre ela. Com um olhar humanizado, conforme menciona FC15: *“não é aquela abordagem sempre assim terapêutica, sabe, é uma segunda casa que ele tem, ele tem amigos, ele vem visitar, ele gosta de vir, então isso é uma coisa assim que a gente tá trabalhando...que a gente trabalha a criança num conjunto, sabe, humanização, o carinho que ele tem que ter, tudo isso...”*.

Nesse sentido, resultados significativamente diferentes aparecem quando os pais são protagonistas no acompanhamento das intervenções terapêuticas do filho, sendo mais afetivos na sua parentalidade, mais dispostos emocionalmente, mais responsivos em relação aos seus filhos. Esta responsividade parental, conforme Rodrigues et al. (2016), se mostra como a principal qualidade parental, e se revela como promotora de aprendizagem e desenvolvimento da criança. Assim, a possibilidade de responder adequadamente às solicitações da criança é fundamental. Nas entrevistas, pode se perceber que muitas participantes manifestaram em seus relatos estarem engajadas e sentir que a instituição percebe esse envolvimento,

“Eu acho que eu sou uma mãe presente, sou uma mãe comprometida, porque eu me esforço pra trazer ela sempre... eu acho que a instituição me enxerga assim, como uma mãe comprometida, que se esforça pra fazer o atendimento...”. (FC2)

“Eu acho que a família tem que sempre correr atrás pra conseguir essa conquista...sempre procurar ajuda, eu sempre procurei, eu ia no posto de saúde e não sabia nada, tanto é que eu tô aqui por causa do posto de saúde, que uma fono de lá me encaminhou pra cá, na verdade. Então eu não sabia nada, eu não sabia o que era fono, o que era TO, eu não sabia o que era nada, psicólogo principalmente.”. (FC1)

A fala da participante FC1 é muito importante, pois evidencia que essa construção reabilitativa parte de um não saber dos pais, que precisa ser reconhecido e compreendido pelos profissionais, aspecto que requer acolhimento, paciência e tempo. Em contrapartida, sabe-se que nem todas as famílias conseguem se engajar da forma como esperado pela instituição, nesse sentido o relato de FC7 aponta para essa questão, quando refere sentir que está fazendo o melhor que pode e ao mesmo tempo ter a impressão de que a instituição não tem essa mesma percepção.

“Eu acho que eles queriam mais, sabe, de mim para ele, mas, muita coisa eu não consigo, muitas vezes me orientam, ‘tenta assim dessa forma’, mas eu tento botar em prática, mas eu não consigo, entendeu, eu acho que eles queriam mais de mim, mas eu não dou esse retorno pra eles as vezes... não sei se é, quem sabe na minha cabeça...Mas eu, da minha parte, eu acho que to tentando fazer o melhor...”. (FC7)

Em seu relato FC7 expressa o sentimento de não estar conseguindo corresponder às expectativas dos profissionais. Neste sentido, o desafio do trabalho dos profissionais é construir uma relação confiança, fortalecendo e engajando os pais no processo. Sabe-se que inúmeras são as dificuldades que se apresentam às famílias, assim, muitos familiares se fragilizam em momentos dessa trajetória, deste modo, cabe aos profissionais a tarefa de identificar os sentimentos e as dificuldades e caminhar junto com a família na superação das problemáticas que se apresentam.

O sentimento expresso pela participante acima, nos permite refletir sobre como o engajamento familiar pode estar vinculado às orientações dos profissionais, os momentos de escuta nos quais a família se sente apoiada pela instituição. Foi possível compreender a partir das entrevistas que o engajamento familiar tem relação com as orientações dos profissionais, conforme o relato de FC9,

“É que elas me influenciam muito pra mim fazer bastante atividade com meu filho, ter aquele tempo pra ele, a questão da paciência,... ãh! se a gente não der conta de tudo...até isso eu tô aprendendo muito,... mas eu aprendi aqui conversando com as gurias que ta tudo bem se a gente não conseguir dar conta de tudo, tipo de dar atenção, às vezes deixar alguma coisa de lado pra mim poder dar mais atenção pro meu filho, a gente não pode dar tanta importância assim pra outras coisas e isso aí eu tô colocando em prática, sabe...sentar no chão, brincar...priorizar, elas sempre me influenciaram a fazer isso..., porque é bem importante, não adianta ele vim aqui uma vez por semana e aí ir pra casa e não fazer nada...e é verdade, e é o que a gente ta fazendo assim.”. (FC9)

Por isso, o acolhimento e olhar voltado para família se torna tão importante no processo de acompanhamento terapêutico. Assim, o profissional, que atua com famílias de crianças com desenvolvimento atípico, deve levar em consideração que a presença da família é essencial para o desenvolvimento da criança. Essa relação família-instituição deve ser orientada, com os aspectos técnicos, e mais do que isso, com uma escuta e um acolhimento, realizado de forma sensível e respeitosa por parte dos profissionais. A prática profissional sensibilizada para as

necessidades das famílias está aliada à propagação de uma visão mais positiva em relação a intervenção e desenvolvimento da criança (Dantas et al., 2019).

Por conseguinte, a família deve ter voz ativa nas tomadas de decisões sobre as intervenções terapêuticas de sua criança. As evidências na literatura, como Machado, Santos e Espe-Sherwindt (2017) e Machado (2019), sugerem que ao fortalecer as famílias através de uma relação de apoio, os profissionais podem responder às suas necessidades, melhorando tanto a relação familiar como a capacidade dos pais de apoiarem seus filhos, mantendo assim o equilíbrio do funcionamento familiar. Contudo, para intervir baseando-se nestas necessidades é preciso ter uma compreensão do significado destas e como estas influenciam no comportamento familiar (Luiz, 2019). Nesta perspectiva, olhar para as famílias, considerando todos os seus atravessamentos, suas opiniões, orientá-las e se mostrar disponível é fundamental para que se sintam acolhidas e tenha o suporte institucional. Aspectos estes que serão abordados na próxima categoria.

2. "Me sinto em casa": o olhar para a família, orientações e suporte institucional

Como abordamos na categoria anterior, olhar para a família, apoiá-la e dar orientações, requer dos profissionais uma conduta mais flexível e ampliada, tendo a família como parceira do processo de reabilitação da criança (Dunst et al., 2002; Machado, Santos, & Espe-Sherwindt, 2017). Ou seja, os profissionais devem ser facilitadores e parceiros da família para construir a melhor maneira de corresponder as necessidades da criança em acompanhamento, bem como da sua família, é isso que se espera de um modelo de intervenção centrada na família (Dunst et al., 2002; Øien, Fallang, & Østensjø, 2010; Londero et al., 2021). Com base nas entrevistas, pode-se compreender que o envolvimento da família se dá de forma significativa a partir das

orientações dos terapeutas, evidenciando que estes conseguem ter um olhar ampliado para a família, levando em conta o contexto de cada uma.

Para a participação da família na intervenção terapêutica, é indispensável que exista uma vinculação com a instituição e seus profissionais. Por isso, também é necessário compreender como ocorre esta interação, que suporte a instituição dá a estes pais, ou que mais precisaria oferecer?

Na tentativa de responder e avançar nessa questão, os serviços de saúde e as suas equipes devem atentar-se para ofertar um apoio adequado a família, identificando assim as especificidades de cada uma, suas necessidades, contexto social e emocional, uma vez que estes aspectos estarão diretamente relacionados há como ocorrerá a participação e envolvimento desta nos resultados de reabilitação da criança, bem como na melhoria da qualidade de vida familiar (Brown et al., 2013). Por isso é essencial que as instituições e equipes tenham como base de atuação o modelo biopsicossocial, alinhado com a intervenção centrada na família (Londero et al., 2021).

Pesquisas como a de Dantas et al. (2019), indicam também que a rede de apoio e os serviços disponibilizados para tratamento e acompanhamentos de pessoa com desenvolvimento atípico parece favorecer a adaptação da família, a qual necessita ser atendida com recursos e profissionais adequados. Sua pesquisa ainda aponta que nos últimos anos parece haver uma crescente preocupação no que diz respeito aos profissionais de saúde e a forma como devem interagir com os familiares de crianças com desenvolvimento atípico. Nos relatos das participantes foi possível identificar o quanto a escuta e as orientações dos profissionais são consideradas como importantes ferramentas de cuidado em saúde, em especial das mães. Neste sentido, FC2 foi uma das participantes que mencionou ter a instituição como a sua segunda casa, indicando sentir-se muito acolhida,

“Quando eu cheguei aqui eu me senti em casa, me senti acolhida, eu me senti como se alguém estivesse me abraçando...eu trago ela pra cá com toda a

esperança, sabe..., todas as condições são oferecidas pra ela se desenvolver, de uma forma global...eu acho que esse aqui é o lugar certo pra ela, ela ta conseguindo ser atendida de uma forma global e que me deixou tranquila assim, eu venho pra cá e fico tranquila...todo mundo trata a gente bem como se fosse de casa, como se fosse da família...eu me sinto muito bem aqui, as pessoas são eu acho que preparadas pra trabalhar com o diferente, pra acolher, e não julgar...eu acho esse espaço muito bom. ”. (FC2)

Além dos aspectos afetivos que marcam o relato de FC2, as participantes da pesquisa mencionaram também sobre a atuação profissional mais humanizada, o tempo de escuta, o acolhimento tanto profissional quanto institucional, e ainda quanto ao fato de se sentirem seguras em relação aos atendimentos e ao cuidado proporcionado pela instituição.

“...aqui cada criança tem o seu horário, marcado, é muito bem organizado essa parte, então eu acho que é possível tu acolher a criança, a família, ter essa conversa, ter essa abertura, que eu, que pelo menos da minha parte eu sei que tenho com qualquer um aqui..., eu me sinto à vontade...até hoje, tudo o que eu precisei, até as gurias da lancheria são superamigas, o pessoal da manutenção, é uma família,... eu me considero em casa, numa família, se eu precisar de alguma coisa, eu peço e sempre fui atendida,..., eu acho que é uma troca diária que a gente tem, sempre...por profissionais e por serem ser humanos, né, e essa troca é uma evolução pra todos nós.”. (FC15)

“Até inclusive a gente tem bastante segurança. No momento que tu não tem segurança naquele profissional, tu não consegue deixar o teu neto, o teu filho....e dá pra ver que elas têm interesse em ajudar.”. (FC4)

Como esses relatos são importantes para evidenciar, do ponto de vista dos familiares, como os profissionais estariam conseguindo ser um porto seguro para essas famílias, abraçando-as e reconhecendo seu lugar no processo reabilitativo, constatando o interesse dos profissionais em ajudá-los. Nesse sentido, a intervenção centrada na família, além desses aspectos já mencionados, inclui também outros, como o funcionamento familiar e o aumento de suporte social (Franco, 2016). Assim, é importante evidenciar que o processo de acompanhamento reabilitativo demanda tempo, paciência, perseverança e persistência para o que se apresenta no momento e o que se pode prospectar. É investir, apostar na criança e na família. Dar um lugar a esta criança e a estes pais.

No que diz respeito ao acompanhamento terapêutico na instituição, as participantes referem sentirem-se confortáveis para questionar os profissionais sobre algo da intervenção terapêutica, esclarecer dúvidas e receberem orientações. Mencionaram ainda o fato de que sentem que suas opiniões são levadas em consideração.

“Sim, porque há um trabalho conjunto, né, ... E aqui a gente aprendeu muito a como lidar com os comportamentos, aprendeu muito a como trabalhar com ele em casa, a gente aprendeu muito isso, e isso fez toda a diferença pro desenvolvimento dele... isso é resultado do trabalho de a gente aprender como trabalhar com ele, de todo mundo ouvir, de chegar aqui e elas me perguntarem ‘ah, como é que foi a semana? Como é que ele passou a semana?’...se aconteceu alguma coisa a gente já conversa, já vê o que que pode fazer, como é que pode resolver...isso faz toda a diferença.... A gente já sabe mais ou menos a área pra qual perguntar, né.”. (FC12)

Essa percepção dos familiares de que há uma relação de confiança e reciprocidade entre eles e os profissionais da instituição é um dos aspectos importantes da intervenção centrada na família. Além disso, as participantes expressaram como se sentem em relação ao acompanhamento da criança na instituição, manifestando sentirem-se incluídas, acolhidas e à vontade de recorrer a todos os terapeutas que acompanham a criança. Estudos como de Øien, Fallang e Østensjø (2010) concluem que o envolvimento ativo da família durante todo o processo reabilitativo do filho, das definições e implementações dos objetivos parece aumentar o sentimento de competência e parceria com os profissionais, o que conseqüentemente faz com que a família esteja mais envolvida em todo o acompanhamento terapêutico do filho.

“...é bem acolhedor aqui... elas me falam como foi a terapia, aí pego, eu sempre pergunto como ele tá... é uma conversa,... porque daí se tiver alguma coisa que eu não gostar, eu vou dizer, né, “olha, certa coisa não tá me agradando”, mas não teve nada assim também.”. (FC14)

“Ela (terapeuta) busca sempre me envolver e tudo. No caso ela não me exclui só porque eu sou a vó....”. (FC4)

“Eu acho que eles tão acolhendo superbem, e também quando a gente tá no atendimento eles pedem ajuda pra gente, a gente vai lá, ajuda e participa também, não é só a criança...”. (FC5)

“as gurias são parte muito importante, sabe, essencial eu diria, é porque assim, qualquer dúvida que a gente tem em casa, eu converso com o meu

marido e eu trago pra elas, e isso é muito importante, a gente ter essa ajuda, porque a gente precisa muito”. (FC8)

A busca por orientação profissional, o fato de poder recorrer aos terapeutas para conseguir da melhor forma possível corresponder as necessidades dos filhos e da própria família, são suportes, os quais se respondidos, possibilitam um maior engajamento familiar. Em contrapartida, se não se sentirem apoiados e ouvidos, o envolvimento nos atendimentos e interação com o profissional podem negativamente serem afetados (Bamm & Rosenbaum, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; Øien, Fallang, & Østensjø, 2010;). Ainda em relação a este aspecto, FC9 referiu: *“a gente gosta bastante de ter alguma orientação ou alguma coisa pra fazer com ele, né, e eu acho que é bem importante a gente ser orientado.”*. Da mesma maneira, FC8 pontua que ser cuidado também é importante: *“a gente precisa muito, a gente ser atendido e acolhido também, porque é uma coisa muito difícil.”*. Corroborando também com o relato de FC1 que referiu que a psicóloga e fonoaudióloga que acompanham o seu filho estão sempre se colocando à disposição para conversar sobre suas demandas. Ademais, a participante FC5 menciona se sentir à vontade e manifesta estar “no lugar certo”, conforme o seu relato: *“Me sinto bem à vontade assim, eu digo que é a nossa segunda casa...o primeiro dia que a gente veio aqui trazer a V, a mãe disse ‘chegamos no lugar certo’, e é verdade”*.

Em relação ainda ao suporte institucional, apesar das participantes referirem se sentirem satisfeitas com o que tem recebido de retorno da instituição, gostar do trabalho dos profissionais e da atenção obtida, algumas apontaram ser interessante um espaço coletivo de trocas de experiências, espaços de apoio psicológico aos pais e um espaço de escuta individualizada. Além disso, tiveram participantes, que referiram desejar mais tempo de atendimentos para o filho, com outros profissionais ou mais durante a semana.

Os familiares relataram ainda outro importante momento, que se refere ao tempo que estão na recepção, aguardando o término do atendimento do filho, e quando não estão juntos na sala de atendimento. Referem este o momento como um espaço de convivência com outros

pais. Sendo muito valorizado pelas participantes, serve também como possibilidade de convivência entre pares, na medida em que estes pais têm suas vidas atreladas a um cuidado quase que dedicado integralmente aos seus filhos (Nascimento, 2020). Pesquisas, como de Jr. e Messa (2007) e Marcheti e Mandetta (2016), apontam que a participação em grupos de intervenção e programas de auxílio, podem ser de muita ajuda aos familiares, pois pode auxiliar na troca de informações e de recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade semelhante. A promoção de interação com outros pais também se mostrou como estratégia de apoio na pesquisa de Machado, Santos e Espe-Sherwindt (2017), apontando a importância da participação das famílias em redes de pais de crianças com desenvolvimento atípico.

3. A relevância do acompanhamento terapêutico para a família e o que esperam das intervenções

Sentir-se apoiada no acompanhamento terapêutico é muito importante. Compreender que se trata de um processo e que esse nem sempre suprirá todos os objetivos também faz parte, assim como inserir a família em todo o processo é fundamental para que esta possa compartilhar todos os seus medos, dúvidas e expectativas. Para isso, se faz imprescindível uma boa comunicação e envolvimento, por parte dos profissionais, nesse sentido, de acordo com Machado, Santos e Espe-Sherwindt (2017), precisa-se valorizar aquilo que importa para a família, sendo a sua finalidade conhecer as suas expectativas. Isso requer dos profissionais uma maior disponibilidade e investimento nos acompanhamentos. E, para que este acompanhamento seja realizado a partir da intervenção precoce centrada na família é necessário, conforme Costa (2017), que exista uma colaboração entre a família, os profissionais e a instituição. Contudo, para tal, é fundamental que haja uma boa relação entre ambos, os quais devem trabalhar conjuntamente para conquistar os mesmos objetivos de promoção de competências parentais e

apoio no desenvolvimento da criança. Neste sentido, esta mesma autora assinala ainda que a família deve ser vista na sua totalidade, levando sempre em consideração as suas capacidades já existentes, fortalecendo-as, criando oportunidades de aprendizagem que permitam desenvolver novas competências. Tais aspectos implicam em promover a independência da família, a capacidade de gerir as situações vivenciadas no cotidiano, com vistas a promoção do bem-estar individual e familiar. Sendo através da família que será possível obter uma avaliação das práticas e intervenções terapêuticas dos profissionais (Costa, 2017).

Compreender qual a relevância que a família atribui para os acompanhamentos terapêuticos da sua criança, pode nos dizer sobre o que esperam das intervenções. Sendo que a qualidade das terapias e orientações está correlacionada com a condução terapêutica reabilitativa da criança (Lopes, Kato, & Corrêa, 2002). Para olhar para essa família e promover o seu cuidado é necessário oportunizar um contexto relacional, o qual consigam manejar as situações desafiantes do cotidiano, engajando-se em movimentos que respondam positivamente as suas demandas emergentes frente as situações vivenciadas (Marcheti & Mandetta, 2016).

Consecutivamente, as participantes relataram as suas expectativas diante do acompanhamento que a criança recebe na instituição, estando essas relacionadas ao potencial desenvolvimento dos filhos, melhorando os aspectos referentes a sua saúde física, cognitiva e emocional, como oportunidades de caminhar, falar, aprender, enfim que os filhos possam alcançar uma vida mais independente. Como se pode elucidar no relato de FC6: *“Que que eu espero? Que eles tenham mais...ah, eu sei que assim que eles não vão ficar 100% né, mas eu espero que eles sejam mais independentes, não precisem tanto dos outros. Eu sei que eles não vão ser que nem o meu mais velho, né, mas que eles sejam mais independentes, não precisem tanto dos outros quando ficarem adultos.”*

Ainda, outras participantes trouxeram uma grande preocupação com a iniciação da vida escolar ou a retomada desta, esperando que as terapias as auxiliem para a introdução da criança

ao ambiente escolar, a socialização e a aprendizagem, especialmente porque no presente momento a única saída dos filhos seria para ir às terapias pelo contexto atual de pandemia. Assim, se percebeu o quanto as participantes possuem expectativas sobre as terapias. Exemplo disso pode ser evidenciado na fala de FC14, a qual referiu que: *“Ele tá respondendo bem né... esse tempo que ele vem é uma preparação pra escola também, tá certo que ele aqui com a terapeuta vai ser só ele com a terapeuta, mas no caso assim ele já vai saber que não é só eu pra ele pedir ajuda...isso é um ponto positivo...daí ele vai se adaptando com outras pessoas que não é o do convívio da casa, digamos....”*. Também, FC3 trouxe sobre como entende a terapia, a interação com os profissionais e que efeito essas têm no seu cotidiano: *“Eu entendo que é uma ajuda mútua, tipo uma corrente, e eu tenho as melhores expectativas, que aqui eu acredito que ele vai se desenvolver mais...até nessa época de pandemia ele não vai a lugar nenhum, ele não tem escola, e aqui é muito importante, porque ele vem, ele faz os trabalhinhos, ele tem uma rotina...”*.

Neste sentido, a visão acerca deste acompanhamento pode demonstrar o sentido que as intervenções têm para essas famílias, o que poderá facilitar o conhecimento de suas necessidades, prioridades e envolvimento com a promoção do desenvolvimento da criança e do próprio processo terapêutico. Contudo, cabe aos profissionais criar oportunidades para que essas famílias sejam protagonistas no processo de apoio aos seus filhos (Machado, 2019). Na pesquisa pode se identificar que o investimento emocional e afetivo da família está presente também quando a mesma busca por acompanhamento terapêutico para o seu filho, indicando que aposta no seu melhor desenvolvimento e qualidade de vida.

“A gente sabe que cura não existe, o que a gente espera é que ele consiga ter uma vida, uma qualidade de vida boa, que ele possa pedir o que ele quiser, falar o que ele quiser, que ele possa expressar os sentimentos dele, que ele possa dizer pra gente o que ele tá sentindo, o que ele quer... pra nós isso já é um ponto ótimo pra se chegar, porque ele é um ser humano, ele precisa saber exteriorizar essas coisas dele...e pra nós aí já tá ótimo, tudo o que vier pra frente, tudo que vier mais é lucro pra gente...porque ele conseguindo se entender como indivíduo e expressar tudo o que ele quer...é um ótimo ponto”.
(FC12)

Nos relatos das participantes foi perceptível a grande perseverança e investimento que os familiares fazem para trazer e manter os filhos no acompanhamento, o quanto desejam e acreditam que as terapias podem mudar o percurso do desenvolvimento da criança, e até mesmo do desenvolvimento da própria família, uma vez que se sentem parte do processo de reabilitação. Além desses aspectos, referem o vínculo com a instituição e os profissionais como importante para lidar com suas frustrações, dúvidas e angústias cotidianas. Tal questão foi identificada, por exemplo, no relato de FC2, quando referiu que “...*aqui é o lugar onde eu busco esse acompanhamento para o desenvolvimento da minha filha de uma forma geral, ...é minha âncora do meu navio, é onde eu busco o melhor pra ela, e é o que ela tá recebendo*”. Esta participante parece dar sentido a terapia como a busca pelo melhor desenvolvimento possível da sua filha a partir do processo terapêutico. O que nos permite refletir, em concordância com Costa (2017, p.28), de que: “a forma como o apoio é prestado é tão, ou mais, importante, do que aquilo que é feito”. Neste sentido, deve ser levado em consideração também, de acordo com Machado (2019), as competências de comunicação dos profissionais na relação com as famílias, sendo essas baseadas na confiança, no respeito, na compreensão, na escuta e na empatia.

Ainda, FC11 corrobora trazendo que os acompanhamentos que recebe na instituição oferecem o desenvolvimento necessário para o seu filho: “...*eu sempre vejo pra ele um futuro brilhante, nunca penso ele a menos pra baixo, sempre pra cima...então eu digo que ele vai surpreender muita gente, tendo assim os tratamentos certinho, eu não tenho porque não ver ele indo pra frente...depois que ele entrou aqui, ele teve um desenvolvimento muito grande*”.

Aliás, sobre o sentido das intervenções terapêuticas, a participante FC13 traz que anteriormente não entendia o objetivo das terapias para a idade do seu filho, mesmo as terapeutas explicando a ela, referiu que “queria mais” dos atendimentos: “*eu quis entender o que que era a TO, porque me parecia muito próximo da fisio e que a fono seguia*

fazendo...porque que o D parecia que brincava aqui e na fisio parecia que rendia,...e as outras coisas assim, essa instigação de brincar isso pra mim foi complicado, não vou te mentir, por um bom tempo... porque a gente já vai...“ele brinca e segue brincando lá”... a gente ficava assim,...será que não tinha que fazer outra coisa?... Mas isso é coisa de pai!...dizer assim ó ‘o que que ele vai aprender?’”. Entretanto, através do vínculo, do engajamento e da escuta das profissionais, refere ter conseguido entender ao longo do tempo. A sua insegurança inicial nas terapias a fazia ter certa dificuldade em entender o sentido das terapias, bem como não se sentir à vontade para questionar as profissionais: *“...hoje não,...eu conversei muito...assim, elas sempre disseram ‘ah, a gente fez isso, porque ó ta estimulando ele em tal coisa’, então foram coisas assim que me marcaram, isso me ajudou, cresci muito..., eu como mãe foi muito importante, e aí, eu acho assim, o que eu queria de alguém me dizendo “é por ali”, eu fiz isso em relação à família, tu entendeu a diferença?.. ficava muito abstrato aquilo que a fono fazia e ficava muito abstrato aquilo que a TO fazia...hoje já sei.”* (FC13).

Outro aspecto apontado pelas participantes foi em relação ao início das intervenções. Destaca-se aqui o quanto os familiares têm de expectativas, assim como a relevância que a família dá para os acompanhamentos terapêuticos. A FC14 menciona que com os acompanhamentos percebe o filho mais *“ativo”, “conversador”,* e que tem *“compartilhado mais as coisas”,* sendo que antes das terapias, ela refere que ele não apresentava tais comportamentos. Por isso, a participante entende que quanto mais cedo ocorrer a intervenção, melhor, uma vez que: *“até com as dicas que dão pra gente, porque, no caso, a gente faz coisas no automático... mas talvez eu não tivesse dando o estímulo que ele precisava né, ... e daí eu acho que é melhor, no caso da hipótese de ele ter alguma coisa, fazer cedo né, porque tem gente que espera uma idade pra fazer...”* (FC14).

Algumas participantes exemplificaram de que forma os profissionais intervêm e como as auxiliam a compreender a importância da conduta técnica para que possam dar continuidade

nos cuidados em casa, identificando as necessidades dos filhos e o seu processo de desenvolvimento:

“Eu sou apaixonada pela instituição, sabe, eu sou a pessoa que mais faço propaganda...tanto a parte do comprometimento quanto a parte do carinho, da humanização, eu acho assim os profissionais daqui excelentes, tanto que aqui é a nossa segunda casa, a gente se sente muito à vontade, muito bem acolhido, sabe, a gente vê que os profissionais são extremamente preparados, são dedicados, têm carinho, têm o comprometimento, têm o esforço, o profissionalismo, eu acho que as características principais assim de uma instituição que tu vai colocar o teu filho, tu vi entregar o crescimento e a aprendizagem do teu filho...”. (FC15).

Diante do exposto, cabe destacar a importância do diálogo entre instituição e a família. O que corrobora com o estudo de Øien, Fallang e Østensjø (2010), em que tanto os pais como os profissionais consideraram os atendimentos com a participação da família muito úteis para o desenvolvimento de conhecimentos partilhados, especialmente os pais que valorizaram esta forma de envolvimento em virtude de lhes dar mais conhecimento sobre os potencialidades e dificuldades dos seus filhos. A construção de um ambiente que possibilite maior diálogo parece incentivar a narrativa da família sobre a sua vivência, o que corrobora com o estudo de Marchetti e Mandetta (2016) o qual revelou que este espaço relacional proporciona o extravasamento das emoções além de compartilhamentos de experiências, sentimentos, percepções, crenças, apoio para conviver diante das incertezas do futuro ou de situações imprevisíveis ou incontroláveis, além de evidenciar o potencial da criança e da família.

Por fim, em relação a presente pesquisa, as participantes ao serem indagadas se teria algo a mais que gostaria de receber por parte da instituição em relação ao processo de reabilitação da criança, elas expressaram se sentirem satisfeitas com o trabalho desenvolvido, com os avanços percebidos no desenvolvimento do filho. Porém, como já sinalizamos na categoria anterior, desejariam mais tempo de escuta ou espaços de convivência com outros familiares, momentos que sentem como importante na rotina dos acompanhamentos na instituição.

Considerações Finais

Dada à relevância do tema, entende-se que é importante ampliar a discussão sobre o envolvimento da família no desenvolvimento de sua criança. O cuidado integral deve ser realizado de modo interdisciplinar nos serviços de saúde e a família deve estar envolvida em todo processo de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da primeira infância. Sendo indispensável estar sempre atento às demandas do cotidiano. A família é parte de todo o processo e deve ser a protagonista, cabendo aos profissionais considerar os seus anseios, seus desejos e suas expectativas. As participantes manifestaram percepções positivas em relação aos acompanhamentos terapêuticos de seus filhos e o que esperam destas intervenções. Ressalta-se que tais percepções que as participantes têm das intervenções independem da frequência e do tempo que usufruem da instituição e do apoio recebido.

A partir dos relatos das participantes, parece que a instituição e os profissionais proporcionam uma conduta acolhedora, suporte institucional e apoio dos profissionais, bem como estariam conseguindo dar este lugar de fala e envolvimento com a família. Contudo, as famílias ainda mencionaram o desejo de ter mais momentos de diálogos com os profissionais, que sejam mais centrados no apoio à família, como escutas terapêuticas individuais e grupos de pais. Essa última questão surgiu a partir de interesses de participantes para que pudessem compartilhar suas vivências e desafios cotidianos. Outra questão que foi apontada pelos familiares se refere ao desejo que o filho tenha mais atendimentos com outros profissionais ou mais atendimentos durante a semana.

As participantes mencionaram ainda se sentirem confortáveis na instituição, acolhidas e escutadas, recebendo orientações. Esse aspecto parece estar diretamente relacionado à adesão dessas famílias no acompanhamento da criança em reabilitação na instituição, visto que apontaram o quanto a instituição se faz importante na vida delas. A trajetória de vida dessas famílias parece se entrelaçar no pertencimento à instituição, no momento que relatam o

quanto essa se faz importante e necessária em suas vidas, como um lugar seguro, no qual a criança tem a oportunidade de ter um desenvolvimento em busca de uma qualidade de vida e a família tem como uma rede de apoio.

Neste sentido, compreende-se que a importância de conhecer a relevância dos acompanhamentos terapêuticos para a família pode revelar a qualidade da vinculação entre família e instituição, bem como entre a família e a criança, sendo um dos aspectos que sustentará uma boa resposta terapêutica. No entanto, apesar desta aproximação entre família e instituição, especificamente as que participaram da pesquisa e onde o estudo foi desenvolvido, percebeu-se que diante dos acompanhamentos realizados no centro especializado em reabilitação, ainda se tem um longo caminho para que ocorra uma intervenção centrada na família conforme desejado e descrito na literatura científica. Acredita-se, também, que os achados da pesquisa, no conjunto com os estudos nacionais e internacionais no contexto das práticas centradas na família, permitem aos profissionais adquirirem informações, para refletir, acerca da forma como estão interagindo com as famílias. Exemplo do que ocorreu neste processo com a pesquisadora-trabalhadora deste estudo que integra também a equipe técnica desta instituição como psicóloga. A realização do estudo, a fez repensar e qualificar cotidianamente o seu trabalho. Por outro lado, tal questão envolve uma limitação do estudo, no qual talvez as participantes tenham trazido exatamente aquilo que a pesquisadora esperava ouvir, no sentido da desejabilidade social do pesquisador. Outra limitação que pode ser apontada, se refere ao fato de ter escutado somente um dos membros da família, na sua maioria as mães, assim, estudos futuros poderiam inserir outros membros da família que fazem parte do cotidiano da criança, assim como a escuta dos profissionais, com vistas a compreender como estes percebem o envolvimento das famílias das crianças acompanhadas na instituição. Esses estudos e reflexões certamente nos permitirão compreender como tem se dado o cuidado, buscando alcançar os pressupostos da intervenção centrada na família.

Referências

Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine (2008). *Arch Phys Med Rehabil*, 89(8), 1618-1624.

Borges, N. L., Arpini, D. M., & Londero, A. D. (2020). Saúde sob a ótica multiprofissional: pesquisas e desenvolvimento. In: C. Baldissera, & M. A. Eichelberger (Orgs). *O desafio do psicólogo em atuar em Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual a partir de intervenções centradas na família* (pp.152). Chapecó, SC: Livrologia.

Borges, N. L., & Soares, P. da C. (2020). Ações e implicações para a (ex)inclusão 3. In: S. A. de S. Monteiro (Org.). *O trabalho multiprofissional no acompanhamento de crianças com TEA em um serviço de reabilitação intelectual no interior do Estado Do Rio Grande Do Sul* (pp.120). Ponta Grossa, PR: Atena. DOI: 10.22533/at.ed.74620100813

Brown, L. F. et al. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*, 27(13-14), 1570-1582.

DOI:<https://doi.org/10.3109/02699052.2013.841996>

Costa, C. M. F da. (2017). *Práticas centradas na Família e os Resultados Familiares: Avaliação de Práticas de Intervenção Precoce na perspectiva da Família*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Área de Especialização em Intervenção Precoce, Universidade do Minho Instituto de Educação, Braga, Portugal.

Dantas, K. O. et al. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Caderno Saúde Pública*, 35(6), s/p (e00157918). DOI: 10.1590/0102-311X00157918

Dunst, C. J. et al. (2002). Family-Oriented Program Models and Professional Helpgiving Practices. *Relações familiares*, 51(3), 221-229. DOI:[org/10.1111/j.17413729.2002.00221.x](https://doi.org/10.1111/j.17413729.2002.00221.x)

Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In: Reichow B., Boyd B., Barton E., Odom S. (Eds.). Handbook of early childhood special education. *Springer International Publishing*. DOI:[10.1007/978-3-319-28492-7_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_3)

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.

Franco, V. (2015a). *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro.

Franco, V. (2015b). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, 18(2), 204-220.

Franco, V. (2016a.). *Contributos psicodinâmicos para a Intervenção Precoce na Infância*. Portugal: Edições Aloendro.

Franco, V. (2016b). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ. rev.* [online], 59, 35-48.

Gaskell, G. (2002). Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático. In: Bauer, M. W.; Gaskell, G. (Guareschi, P. A., Trad.). *Entrevistas Individuais e Grupais* (pp. 64-89). Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

Goldenberg, M. (2004). *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Record, 2004, 8ed.

Jordan, J., & Linden, M. A. (2013). 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 1063-1072. DOI: <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.794962>

Jr., G. A. F., & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Rev. Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.

Londero, A. D. et al. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25(2), 253-268. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>

Lopes, G. B., Kato, L. S., & Corrêa, P. R. C. (2002). Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia Teoria e Prática*, 4(2), 67-72.

Luiz, É. de A. M. (2019). *Qualidade de vida familiar e necessidades de apoio de famílias de crianças e adolescentes com deficiências*. Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, São Carlos, São Paulo, SP.

Machado, M. A. M., Santos, P. A. C. H. dos, & Espe-Sherwiindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em intervenção precoce na infância. *Saber e Educar*, s/v(23), 122-137. DOI:[10.17346/se.vol23.280](https://doi.org/10.17346/se.vol23.280)

Machado, M. A. M. (2019). Perspectivas de famílias sobre as práticas de Intervenção Precoce na Infância: o que nos diz a literatura. *Revista Educação Especial*, 32(s/n), s/p. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686X29789>

Mapelli, L. D. et al. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *EAN Revista de Enfermagem*, 22(4), 1-9. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116

Marcheti, M. A., & Mandetta, M. A. (2016). Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. *Revista Eletrônica Debates em Educação Científica e Tecnológica*, 6(4), 58 – 79. ISBN: 2236-2150.

Marini, B. P. R. (2017). *As práticas de intervenção precoce no estado de São Paulo*. Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Campus São Carlos, SP.

Marinho, M. T., & Martins, I. C. (2021). Práticas Educativas com enfoque parental para a promoção do desenvolvimento infantil na primeira infância: uma revisão. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação São Paulo*, 7(5), 83-97. DOI: doi.org/10.51891/rease.v7i5.1178.

Minayo, M. C. de S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3), 621-626. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

Minayo, M. C de S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, SP: Hucitec, 14ed.

Nascimento, M. V. J. (2020). *Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenis*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ.

Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Blackwell Publishing Ltd, *Child: care, health and development*, 36(4), 558-65. DOI:10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x

Pinto, A. et al. (2009). *Intervenção e Investigação em idades precoces: O legado de Joaquim Bairrão*. Psicologia. Lisboa: Edições Colibri, XXIII.

Rodrigues, C. et al. (2016). Somos uma Família, Somos uma Equipa. In: Fuertes, M., Nunes, C., & Rosa, J. (Eds.). *Evidências em Intervenção Precoce*. Centro Interdisciplinar de Estudos Educacionais, Lisboa.

Silva, S. C. (2011). *Atenção à família com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares*. Tese de Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Educação, Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos do Desenvolvimento Humano e Saúde. Brasília, BR.

Thurston, S. et al. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263-280. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x>.

Yin, R. K. (2016). *Pesquisa qualitativa do início ao fim*. (Trad. Daniel Bueno, Rev. Dirceu da Silva). Porto Alegre, RS: Penso.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS GERAIS

A proposta deste estudo teve o intuito de identificar a participação da família no processo de reabilitação da criança que apresenta uma alteração no seu desenvolvimento. Inicialmente, cabe destacar uma importante observação feita acerca das entrevistas. Os relatos das participantes foram muito ricos e não se esgotam apenas neste momento de estudo, suscitando outras temáticas de ser estudadas, futuras escritas, inspirações para outras pesquisas e sobretudo para a atuação profissional. Importante ressaltar ainda que este estudo está limitado às experiências das famílias e da instituição definida para realizar a pesquisa.

No que diz respeito aos resultados desta pesquisa, no conjunto das entrevistas, foi possível identificar como cada família elaborou a informação de que havia alguma alteração no desenvolvimento da criança e como conseguiram lidar com esta. Alguns referiam conseguir elaborar num tempo mais curto, outros apontaram que tiveram momentos de luto, se questionando “por que eu?”. Assim, entende-se que cada família faz o seu movimento, tem o seu tempo de elaborar, o que, conseqüentemente, reflete no desenvolvimento da própria família e das relações com a criança. Identificou-se, ainda, que as famílias adotaram diferentes estratégias diante das dificuldades apresentadas na dinâmica familiar. Não existe uma maneira correta/única de lidar com as dificuldades, sendo o tempo de cada família e o auxílio das instituições e da rede de apoio importantes aliados.

Ainda, cabe ressaltar que é importante que os pais possam ser auxiliados no processo de elaboração, para que possam investir no filho real, reidealizando-o. Isso requer que os pais possam para além do diagnóstico, reconhecer que existe uma criança com seus reais desejos, experiências e possibilidades. Assim, o diagnóstico deve ser entendido como o momento de os pais serem direcionados para as intervenções necessárias, visando o desenvolvimento e a qualidade de vida de ambos.

Desta forma, se mostra importante atentar para o aspecto da comunicação do diagnóstico e como está sendo desenvolvido o acompanhamento dessas crianças em serviço de saúde, sobretudo, se a família está sendo envolvida neste processo. Se está sendo escutada e se sua opinião e experiência tem sido levada em consideração para o desenvolvimento das intervenções terapêuticas. Por isso, salienta-se a importância de as instituições serem receptivas com as demandas das famílias, levando em consideração que o primeiro ambiente de socialização da criança é no âmbito familiar, e que esses possuem um saber sobre ela. Partindo dessa premissa é que a abordagem centrada na família é pensada como uma estratégia de

cuidado no sentido integral da criança e da sua família, e que quanto mais a família estiver engajada no cuidado melhores resultados podem ser alcançados. Assim, entende-se que o profissional psicólogo é indispensável na composição das equipes de centros especializados em reabilitação, podendo contribuir no acompanhamento centrado na família. Olhar para este aspecto é fundamental para o processo terapêutico, ainda mais quando se fala numa abordagem centrada na família.

Ainda, cabe pontuar que na pesquisa os participantes sinalizaram para a importância de espaços de escuta para as demandas familiares. Trouxeram que nem sempre o tempo dispensado dá conta de falar tudo que gostariam no final, ou durante cada atendimento com o profissional. Assim, atendimentos e espaços de trocas de experiências com outras famílias que fazem acompanhamento na instituição, foram sugeridos, tal iniciativa poderia trazer para as famílias a sensação de estarem menos “sós”. O que demonstra possibilidade de mais momentos de escuta, como por exemplo atendimento familiar, rodas de conversas, grupo de pais na instituição. Aspecto que será abordado no momento da devolutiva da pesquisa. Compreende-se que a relação entre família-instituição tem se mostrado positiva, e no caminho do que se considera uma intervenção centrada na família. Porém, sabe-se que para se consolidar essa prática, ainda se tem um longo caminho pela frente e que nem todos os profissionais estão preparados para essa mudança de atuação, que se centra no caráter participativo da família, como parte fundamental para o desenvolvimento do acompanhamento da criança na instituição.

O presente estudo pode ser uma contribuição para o campo de pesquisa, extensão e atuação profissional, visto que a temática bem como os referenciais teóricos abordados são pouco explorados na realidade brasileira. Ademais, a possibilidade de traçar um caminho para novas pesquisas na área é essencial, precisa-se de mais aprofundamentos nas questões relacionadas às famílias que tem crianças que apresente alteração no seu desenvolvimento, bem como suas necessidades e o acompanhamento do seu filho. Essas demandas precisam de cuidados dos serviços e dos profissionais que atendem tais famílias, para que elas tenham possibilidades de ter uma vida satisfatória, contribuindo para o desenvolvimento do filho. Os profissionais de saúde que trabalham nesta área precisam cada vez mais atuar a partir das interações e contextos de vida, dar voz, fortalecer e valorizar o que a família tem a dizer e está sentido neste processo de reabilitação da criança. A família tem que estar ativamente participando deste processo, ela e a criança estarem no centro dos acompanhamentos terapêuticos. Portanto, vislumbra-se a ampliação de investigações na clínica da infância, focando o cuidado tanto na criança como da sua família, dos profissionais e serviços que

oferecem suporte a esse público, visando a modificação de uma perspectiva voltada ao déficit da criança para o modelo das práticas centradas na família.

Por fim, diante dos achados da pesquisa se identificou uma necessária ampliação de pesquisas sobre a temática, uma vez que se encontrou poucos estudos nesta área, que abordem especificamente a participação e o envolvimento efetivo da família quando sua criança está recebendo alguma intervenção terapêutica, bem como a atenção que se destine a um olhar parental dirigido ao cuidado. Contudo, apesar de terem sido encontrados poucos estudos que abordem a temática, é importante destacar que, atualmente, pode-se identificar um aumento de pesquisas direcionadas a esse enfoque, se comparado a estudos encontrados datadas antes de 2018, o que evidencia um ponto positivo.

Além disso, parece que as experiências nacionais são mais escassas comparando-as aos estudos internacionais, devido ao fato de esses estarem mais avançados em se tratando de programas para atendimentos com a família. Revelando que, geralmente, as experiências relatadas carecem de bases teóricas e empíricas que as sustentem, limitando-se muitas vezes somente a comunicação da própria experiência profissional. Se faz necessário, então, ampliar cada vez mais o conhecimento acerca do cuidado voltado à primeira infância, com foco na abordagem parental, pois esse parece que está sendo o método de cuidado mais promissor para a reabilitação.

Nesse sentido, seria interessante para estudos futuros explorar as demais visões, como de outros familiares e dos próprios profissionais que trabalham em instituições de referência em reabilitação ou transtornos do desenvolvimento existente no município, no estado ou no país, para ampliar o conhecimento sobre as relações de cuidado na primeira infância, no que se refere às instituições, em especial, a partir da intervenção centrada na família. Ainda sobre limitações do estudo, entende-se que o fato da pesquisadora ser parte da equipe técnica da instituição, pode ter feito com que as participantes conduzissem as suas respostas em direção a uma desejabilidade social, ou seja, daquilo que se espera ouvir quando a pesquisadora também faz parte do contexto de pesquisa. Contudo, entende-se que este aspecto, embora presente, não impediu que houvesse resultados significativos, visto que houve um grande e valioso material resultante das entrevistas. Esse encontro da pesquisadora-trabalhadora com as famílias, foi também um importante momento de reavaliação e qualificação do próprio trabalho na instituição como psicóloga.

REFERÊNCIAS

- ARPINI, D. M. et al. Interação Mãe-Bebê: Um Processo de Descobertas. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 19, n. 1, 2015, p. 1-11. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/32503/29066>>. Acesso em: 01 set. 2019.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE DE COIMBRA. **Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: um guia para profissionais**. ANIP, 2015.
- AZEVEDO, T. L.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. C. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v.25, n.2, 2019, p. 205-218. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v25n2/1413-6538-rbee-25-02-0205.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- BAIRRÃO, J; ALMEIDA, I. C. Questões atuais em intervenção precoce. **Psicologia**, Portugal, vol. 17, n. 01, 2003, p. 15-29. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psi/v17n1/v17n1a01.pdf>>. Acesso em: 5 nov. 2019.
- BAIRRÃO, J. **A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da Intervenção Precoce**. Lisboa: Inovação, vol. 7, 1994, p. 37-48. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/56266/2/82701.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2019.
- BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. (GUARESCHI, P. A. Trad.). Rio de Janeiro: Vozes, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver Sem Limite - Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, SDH-PR/SNPD, 2013. 92 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. **Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual** (Centro Especializado em Reabilitação - CER e Oficinas Ortopédicas). Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2016. 184 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2018, 180 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde da Pessoa com Deficiência**. [Site Oficial, 2019]. Disponível em: <www.saude.gov.br/pessoacomdeficiencia>. Acesso em: 07 ago. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em ciências humanas e sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2016.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DUNST et al, C. J. Family-Oriented Program Models and Professional Helppgiving Practices. **Relações familiares**, v. 51, n. 3, 2002 p. 221-229.

FERNANDES, M. F. **As Famílias e suas Crianças**. In: TRAD, L. A. B. (Org). Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010, p.227-241.

FLICK, U. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes**. [Tradução Magda Lopes; Revisão Dirceu da Silva]. Porto Alegre: Penso, 2013.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, 2008, p. 17-27. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102311X2008000100003>.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 11, n.1, 2007, p. 113-121. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/6452/6779>>. Acesso em: 17 set. 2019.

_____. V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento - contribuição para um modelo conceptual. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. 21, n.2, 2009, p. 25-37. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_contribuicao_para_um_modelo_conceptual>. Acesso em: 12 set. 2019.

_____. V. Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. **Educar em Revista**, Curitiba, v.1, n.43, 2012, p. 49-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602012000100005>. Acesso em: 17 set. 2019.

_____. V. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe**. Portugal: Edições Aloendro, 2015.

_____. V. (Org.). **Contributos psicodinâmicos para a Intervenção Precoce na Infância**. Portugal: Edições Aloendro, 2016a.

_____. V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 32, n. 59, 2016b, p. 35-48. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00035.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2019.

GASKELL, G. Entrevistas Individuais e Grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático.** (GUARESCHI, P. A. Trad.). Rio de Janeiro: Vozes, 2002, p. 64-89.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar:** como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 8 ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

GRONITA, J. et al. **Boas Práticas na Intervenção Precoce:** E quando atendemos crianças...diferentes – Como podem os profissionais orientar as famílias com crianças com deficiência. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Programa do Desenvolvimento Humano, 2016.

LINDEKE et al, L. L. Family-centered Care Coordination for Children With Special Needs Across Multiple Settings. **Journal Of Pediatric Health Care**, v.16, n.6, 2002, p. 290-297. doi:10.1067/mp.2002.121917

LONDERO, A. D. **Validação da escala parental de adaptação à deficiência - EPAD.** 2019. 140f. Tese (Doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana), Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências em Saúde, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana. Santa Maria, RS, 2019.

LUIZ, É. de A. M. **Qualidade de vida familiar e necessidades de apoio de famílias de crianças e adolescentes com deficiências.** 2019. 91 f. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional), Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, São Carlos, São Paulo, SP 2019.

MARINHO, M. T.; MARTINS, I. C. Práticas Educativas com enfoque parental para a promoção do desenvolvimento infantil na primeira infância: uma revisão. **Revista Ibero-Americana de Humanidades**, Ciências e Educação. São Paulo, v.7., n.5., 2021, p. 83-97. doi: doi.org/10.51891/rease.v7i5.1178.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade.** 18. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, 2012, p. 621-626. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>>. Acesso em: 14 ago. 2019.

MINAYO, M. C de S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. DE S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, 2017, p. 1–12.

NASCIMENTO, M. V. J. **Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenis** 2020. 156 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.) Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, 2020.

PINTO, A. et al. **Intervenção e Investigação em idades precoces: O legado de Joaquim Bairrão**. Psicologia. Lisboa: Edições Colibri, 2009, vol. XXIII.

SILVA, S. C. **Atenção à família com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares**. 2011. 274 f. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde. Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Educação). Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos do Desenvolvimento Humano e Saúde. Brasília, BSB, 2011.

SILVA, M. L. et al. Da normatização à compreensão: caminhos construídos para a intervenção familiar. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, São Bernardo do Campo, v. 20, n. 1-2, 2012, p. 13-21. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3154/3056>>. Acesso em: 01 set. 2019.

VALVERDE, B. B. dos R.; JURDI, A. P. S. Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v.26, n.2, 2020, p.283-298. doi: doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116.

WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

_____. D. W. **Tudo começa em casa** (2.ed.). São Paulo: Martins Fontes, 1996. (Trabalho original publicado em 1986).

_____. D. W. **Os Bebês e suas Mães**. (2.ed.). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. D. W. **Da Pediatria à Psicanálise – Obras Escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago Ed., 2000.

_____. D. W. **A criança e seu mundo** (6.ed.). Rio de Janeiro: LTC, 2014. (Trabalho original publicado em 1964).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Diseases 11th Revision- Mortality and Morbidity Statistics**. [Online]. Version: 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Título do Projeto: “A participação da família no acompanhamento das crianças atendidas em Centro de Reabilitação Física e Intelectual”.

Eu, [NOME DO RESPONSÁVEL], abaixo assinado, responsável pela [NOME DA INSTITUIÇÃO], localizada em [MINICÍPIO-ESTADO], autorizo a realização do estudo: “A participação da família no acompanhamento das crianças atendidas em Centro de Reabilitação Física e Intelectual”, a ser conduzido pelas pesquisadoras Natiele Lopes Borges e Dorian Mônica Arpini. Fui informado, pelas responsáveis do estudo, sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. O estudo só poderá ser realizado se aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos³.

[Local], Data: _____ / _____ / _____

[Assinatura e carimbo do responsável institucional]

³ Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria.

Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Pesquisadora responsável: Profª Drª Dorian Mônica Arpini. Universidade Federal de Santa Maria – Departamento de Psicologia. Av. Roraima 1000, Cidade Universitária, Bairro Camobi, Prédio 74-B, 2º andar, sala 3208, Centro de Ciências Sociais e Humanas, 97105-900 – Santa Maria, RS.
Telefone: (55) 3220-9231. E-mail: monica.arpini@gmail.com

APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Pesquisa: A participação da família no acompanhamento das crianças atendidas em Centro de Reabilitação Física e Intelectual.

Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini

Instituição Responsável: UFSM – Departamento de Psicologia

Telefone para contato: (55) 3220-9304

As pesquisadoras deste estudo comprometem-se a preservar a privacidade dos participantes, cujos dados serão coletados através de entrevistas semiestruturadas, que serão gravadas em áudio. Concordam igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para fins de estudo. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e os dados serão mantidos no Departamento de Psicologia, localizado na Av. Roraima, nº 1000, prédio 74C, 2º andar, sala 3208, Santa Maria – RS, CEP: 97105-900, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Orientadora Dr.^a Dorian Mônica Arpini. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ___/___/___, com o número do CAAE _____.

Santa Maria, _____ de _____ de _____

Dorian Mônica Arpini
Professora do Departamento de Psicologia da UFSM

Natielle Lopes Borges
Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: “A participação da família no acompanhamento das crianças atendidas em Centro de Reabilitação Física e Intelectual”.

Pesquisadoras responsáveis: Natielle Lopes Borges e Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Psicologia/Departamento de Psicologia

Telefone para contato e endereço: (55) 3028-0936 ou 3220-9231. Av. Roraima 1000, Cidade Universitária, Bairro Camobi, Prédio 74-B, 2º andar, sala 3208, Centro de Ciências Sociais e Humanas, 97105-900 – Santa Maria, RS.

Local da coleta de dados: Centro de Reabilitação Física e Intelectual (CERII)/ Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santa Maria (APAE SM).

Prezado(a) Participante!

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada “**A participação da família no acompanhamento das crianças atendidas em Centro de Reabilitação Física e Intelectual**”. Essa pesquisa está sendo feita por mim, Natielle Lopes Borges, mestranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini.

O objetivo da pesquisa é compreender o envolvimento da família no processo de reabilitação dos seus filhos em acompanhamento em um Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual. Entendemos que a família é parte importante do processo de desenvolvimento infantil, uma vez que é promotora dos cuidados básicos da criança. Para isso, gostaríamos da sua participação para uma entrevista individual semiestruturada. Será uma conversa com o objetivo de compreender seu envolvimento no acompanhamento de seu filho na instituição. A entrevista será gravada e depois transcrita, a fim de que todas as informações sejam registradas.

Os resultados do estudo poderão ser divulgados para fins científicos (para que outras pessoas conheçam o estudo), mas a sua identidade não será divulgada, ou seja, seu nome ou informações que possam identificar você não aparecerá nas publicações do estudo. Por isso,

nós garantimos que todo o material da pesquisa será mantido em sigilo no Departamento de Psicologia da UFSM, situado na Avenida Roraima, nº 1000, Prédio 74B, CCSH, sala 3208, Campus Universitário, sendo destruído depois de cinco anos após a conclusão do estudo. No final, poderemos conversar com você sobre os resultados do estudo, caso você queira.

Você poderá pedir esclarecimentos sobre os procedimentos da pesquisa a qualquer momento. Sua participação é voluntária, mas se não se sentir à vontade, você pode desistir a qualquer momento e não terá nenhum problema com relação ao seu acompanhamento na instituição.

Ao participar da entrevista, esperamos que você possa compartilhar suas experiências em relação aos cuidados do seu filho e o vínculo com a instituição, e que possa se sentir bem com esse encontro. Logo, como benefícios do estudo, consideramos a possibilidade de que esse momento de escuta, possa ser também de reflexão sobre as suas experiências.

A sua participação na pesquisa prevê risco mínimo, no caso de você se sentir desconfortável, poderemos interromper a entrevista, avaliar a situação e, se houver necessidade, podemos encaminhar você para atendimento psicológico junto ao Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS), na UFSM. Ainda, os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Se você achar que a pesquisa não está sendo feita da forma como imaginou ou que você está sendo prejudicado de alguma forma, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM pelo telefone (55) 3220-9362 (se preferir, você pode entrar em contato sem se identificar) ou pessoalmente, pelo endereço: UFSM - Avenida Roraima, nº 1000 – Prédio da Reitoria, 7º andar, sala 763 - CEP 97105-900 - Santa Maria - RS. Ou, ainda, pelo e-mail cep.ufsm@gmail.com. Um comitê de ética em pesquisa em seres humanos se trata de um grupo de pessoas que trabalham para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados.

Agradecemos sua colaboração para a realização desta pesquisa e nos colocamos à disposição para tirar quaisquer dúvidas, com a pesquisadora-orientadora do projeto, Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini, que pode ser contatada pelo telefone: (55) 3220-9231, ou com a pesquisadora Natielle Lopes Borges, através do telefone (55) 996736148. Ainda, você pode nos procurar pelo telefone 3220-9231, do Departamento de Psicologia, ou pessoalmente, pelo endereço citado no início deste documento.

Autorização

Eu, _____ [**nome do participante**], após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expressei minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

Assinatura do Participante

Natielle Lopes Borges

Pesquisadora Mestranda em Psicologia – UFSM

Dorian Mônica Arpini

Professora do Departamento de Psicologia – UFSM

Orientadora/Pesquisadora responsável

APÊNDICE D – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Identificação e contextualização dos familiares cuidadores, em relação ao núcleo familiar e da criança acompanhada pela Instituição

Parentesco com a(s) criança(s) acompanhada(s) na instituição:

Sexo:

Idade:

Escolaridade:

Cidade onde reside:

Com quem reside:

Qual a idade da(s) criança(s):

A criança tem outros irmãos. Idade destes;

Com quais profissionais esta é atendida:

Há quanto tempo estão em acompanhamento na instituição:

Qual diagnóstico ou problema de desenvolvimento a criança(s) apresenta(m)?

1.A percepção da família com relação ao processo de desenvolvimento da criança, seu cuidado e dificuldades apresentadas no cotidiano

- Como foi para você saber que seu filho (ou a criança que você cuida) apresenta alguma dificuldade ou atraso no desenvolvimento?

- Você sabe se o seu filho (ou a criança que você cuida) já possui um diagnóstico ou conhece algo sobre o que ele tem?

- Que sentimentos você recorda ter vivenciado em relação a esse momento? Como você se sentiu?

- Como é para você lidar com as dificuldades que seu filho (ou a criança que você cuida, em caso de ser outro familiar ou pessoa)?

- E nesse momento, como você se sente em relação a ele, como você estabelece o cuidado com ele. Que tarefas você realiza no dia a dia com ele?

- Que expectativas você tem em relação ao seu desenvolvimento?

2. A especificidade da criança em acompanhamento em serviço de saúde especializada e a participação da família

- Como você se sente em relação ao acompanhamento de seu filho (ou a criança que você cuida) na instituição?

- Você se sente incluído/inserido no acompanhamento de seu filho (ou a criança que você cuida) na instituição?
 - Com que profissionais você já teve contato na instituição? Você se sente à vontade no contato com estes profissionais?
 - Quando você tem dúvidas quanto ao acompanhamento do seu filho, a que profissional você costuma recorrer?
 - Que expectativas você acha que a instituição tem acerca de sua participação no acompanhamento de seu filho (ou a criança que você cuida)?
 - Na sua opinião, qual seria a função da família no tratamento?
 - Que expectativas você tem em relação ao acompanhamento (atendimentos) de seu filho (ou da criança que você cuida) na instituição?
 - Você tem recebido ajuda/apoio dos serviços, e ou profissionais da instituição?
 - Tem algo mais que você gostaria de receber por parte da instituição em relação ao processo de reabilitação de seu filho (ou da criança que você cuida)?
-
- Tem algo mais que você gostaria de colocar?