



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes
dependentes de tecnologia e propostas de mudanças**

Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos

**Rio de Janeiro
Março de 2020**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes
dependentes de tecnologia e propostas de mudanças**

Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos

Tese apresentada a Pós-graduação em Saúde da Criança e da do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz como parte dos pré-requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cecília de Souza Minayo

**Rio de Janeiro
Março de 2020**

CIP - Catalogação na Publicação

Santos, Vanessa Travassos Ribeiro.

Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças / Vanessa Travassos Ribeiro Santos. - Rio de Janeiro, 2020.

284 f.; il.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Maria Cecília de Souza Minayo.

Bibliografia: f. 234-247

1. Dependentes de Tecnologia. 2. Deficiência. 3. Cuidadores. 4. Políticas Públicas. I. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico o presente trabalho a todos os cuidadores familiares informais – em especial as mães - que renunciam suas vidas em prol de seu filho dependente de tecnologia. Que esse trabalho seja semente a germinar e dê frutos que aliviem a sobrecarga de cada cuidador.

AGRADECIMENTOS

Faltam-me palavras para expressar tamanha gratidão neste momento.

À Maria Cecília de Souza Minayo pela generosidade em me orientar nesse trabalho. Sua sabedoria, competência, conhecimento e afeto me inspiraram a persistir, me aprimoraram como pesquisadora e me ajudaram a tornar esse sonho uma realidade. Meu profundo desejo é que nossos caminhos se entrelacem novamente.

À Prof^ª. Dr^ª Ana Elisa Bastos Figueiredo e à Prof^ª. Dr^ª. Tatiana Maria Araújo da Fonseca pelas contribuições em minha banca de qualificação e pela disponibilidade, apontamentos e contribuições na banca examinadora da defesa.

Aos Professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, pela grande contribuição no alargamento de meu aprendizado teórico-reflexivo no campo da Saúde Coletiva.

À Secretaria da Pós-Graduação pela disponibilidade e atenção nos atendimentos, em especial a querida Cecília.

Ao Comitê de Ética do IFF/Fiocruz pela cuidadosa apreciação desta pesquisa e pelo auxílio prestado na confecção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Às todas as crianças dependentes de tecnologia e suas famílias que fizeram/fazem parte da minha trajetória profissional e que, desde meu contato inicial fizeram aflorar meu desejo em ajudá-las, e ao me confiarem suas histórias, me levaram para o objetivo desta tese.

À Chefia e profissionais do serviço PADI/IFF e todas famílias participantes do estudo pela autorização, confiança e disponibilidade. Esta pesquisa foi possível através de vocês que aceitaram fazer parte da minha história.

Ao diretor geral do grupo PRONTOBABY, Dr. Mario Eduardo Vianna, que desde minha dissertação de mestrado permitiu a realização das pesquisas.

A enfermeira Rosane Simão e a nutricionista Aline Hugenin por me ajudar com os dados do Homebaby.

À Chefia e profissionais do serviço Homebaby e todas famílias participantes desse estudo. Ter podido revê-los e recontar histórias que me tocaram tão profundamente, permitiu uma resignificação da compreensão de doação ao próximo.

À profa. Dra. Fátima Gonçalves Cavalcante, por toda ajuda desde o projeto inicial do doutorado e todas as palavras de incentivo ao longo do percurso.

Aos colegas da Turma de Doutorado 2016 – Adriana, Katia, Laura, Lucia, Luciane, Marina, Olívia, Rafael, Roberta e Simone– pela oportunidade de troca nas disciplinas e pelos momentos compartilhados.

À minha amiga e parceira de orientação – Simone Neves – pela divisão de cada momento de alegria e angústia, pelos encontros e trocas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro concedido, essencial para viabilização dessa pesquisa.

Aos colegas dos vários cursos por onde passei, pelas discussões acaloradas e férteis que agregaram meu trabalho.

Aos meus alunos da pós graduação de Psicologia Hospitalar da UVA/RJ, por suscitarem em mim questionamentos quanto a assistência domiciliar que me impulsionaram a busca de mais conhecimentos.

Ao apoio persistente e determinado de Manuela de Andrade Pinto na árdua tarefa de transcrever infindáveis entrevistas. Sua imensa parceria a torna uma amiga e comadre muito especial.

Às queridas amigas de uma vida, Marcella Laport Vasconcelos e Ana Luíza Pereira (Xuxu), pelos momentos de descontração e palavras de incentivo, sempre transbordando uma verdadeira e imensa amizade.

À minha mãe Graça Maria Travassos Ribeiro, torcedora fiel de minhas conquistas, por cada momento de apoio, e principalmente por cuidar de minhas filhas enquanto eu realizava esse estudo.

À minha sogra Diana Marta Guimarães, por também se mostrar disponível a tomar conta de minhas crias quando eu não podia fazê-lo.

À Leandro Guimaraes dos Santos, meu parceiro de vida há exatos 20 anos. Sem você, nada disso teria sido possível. Obrigada por cada momento compartilhado, cada palavra de incentivo, cada discussão sobre política. Obrigada pela ajuda na montagem dos quadros, na revisão da formatação, na leitura das políticas, na visão global sobre o trabalho. Ter você como companheiro de jornada me fortalece e me faz crescer.

À Maria Clara Travassos Ribeiro dos Santos, primeira flor que nasceu no meu jardim, por ser essa filha doce e meiga, que vibra com minhas conquistas.

À Isabella Travassos Ribeiro dos Santos, sol da minha vida, que com seu sorriso largo e sempre presente, me deu forças nas muitas vezes que o cansaço bateu.

Aos Mestres do Espaço e a Deus no mais Alto dos Céus, por guiarem meus passos para me tornar um ser humano cada dia melhor.

“Não sabendo que era impossível, ele foi lá e fez”.

Jean Cocteau

RESUMO

SANTOS, Vanessa Travassos Ribeiro dos. **Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças.** 2020. 230 f. (Tese de Doutorado) - Programa Strictu Sensu de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher - PPGSCM, IFF/Fiocruz. Rio de Janeiro, Março de 2020.

A presente tese foi baseada em estudo qualitativo de dois serviços de assistência domiciliar do Rio de Janeiro e se propôs a analisar a situação das cuidadoras familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e sugerir uma política para essa população. As crianças e adolescentes dependentes de tecnologia são reconhecidas pelo Estado por sua vulnerabilidade através de políticas como a Lei de deficiência. Porém, frequentemente para que seus direitos sejam exercidos de fato, as famílias são obrigadas a recorrer à judicialização por não haver uma lei específica para essa população. Nesta pesquisa, foram entrevistados 15 cuidadores de dependentes de tecnologia entre abril de 2019 a setembro de 2019. Pelo âmbito público, as entrevistas foram com os cuidadores do PADI/IFF/Fiocruz, e no âmbito privado, na empresa Homebaby. Para a coleta de dados foram usados: um questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada, elaborados para essa pesquisa e um diário de campo. Os dados foram analisados seguindo três etapas: ordenação, classificação, e análise propriamente dita realizada a partir da perspectiva hermenêutico-dialética. As seguintes categorias emergiram no estudo: (a) A questão de gênero e o cuidado (cuidado materno X cuidado paterno); (b) A resiliência como qualidade de vida; (c) O medo do desamparo ao infante (e seu eu morrer?); (d) Diferenças entre público e privado; (e) Necessidade de judicialização; (f) Sugestões para Políticas Públicas; Resultados: Crianças e adolescentes dependentes de tecnologia bem como seus cuidadores informais necessitam de políticas específicas para terem minimizados o estado de vulnerabilidade social e não necessitem recorrer a processos de judicialização.

Palavras- chave: Dependentes de Tecnologia, Deficiência, Cuidadores, Políticas Públicas.

ABSTRACT

SANTOS, Vanessa Travassos Ribeiro dos. **Situation of family caregivers of children and adolescents dependent on technology and proposed changes**. 2020. 230 f. Final report (PHD Thesis) - Strictu Sensu Postgraduate Program in Child and Women's Health - PPGSCM, IFF/ Fiocruz. Rio de Janeiro, March 2020.

This thesis was based on a qualitative study of two home care services in Rio de Janeiro and proposed to analyze the situation of family caregivers of children and adolescents dependent on technology and to suggest a policy for this population. Technology-dependent children and adolescents are recognized by the state for their vulnerability through policies such as the disability law. However, often in order for their rights to be effectively exercised, families are forced to resort to judicialization because there is no specific law for this population. In this survey, 15 caregivers of technology dependents were interviewed between April 2019 and September 2019. In the public sphere, the interviews were with caregivers from PADI / IFF / Fiocruz, and in the private sphere, at the company Homebaby. For data collection, a sociodemographic questionnaire and semi-structured interview were used, elaborated for this research and a field diary. The data were analyzed according to three stages: ordering, classification, and analysis itself carried out from the hermeneutic-dialectic perspective. The following categories emerged in the study: (a) The issue of gender and care (maternal care versus paternal care); (b) Resilience as a quality of life; (c) The fear of helplessness to the infant (and if I die?); (d) Differences between public and private; (e) Need for judicialization; (f) Suggestions for Public Policies; Results: Children and adolescents dependent on technology, as well as their informal caregivers need specific policies to minimize the state of social vulnerability and do not need to resort to judicial proceedings.

Keywords: Technology Dependents, Disability, Caregivers, Public Policies

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AD	Atendimento Domiciliar/Assistência Domiciliar
ANEEL	Agência Nacional De Energia Elétrica
BPC	Benefício De Prestação Continuada
BIPAP	BI-level Positive Airway Pressure
CCC	Condições Crônicas E Complexas De Saúde
CCJ	Comissão de Constituição e Justiça
CDE	Conta de Desenvolvimento Energético
CdLS	Síndrome de Cornéia de Lange
CDT	Criança Dependente de Tecnologia
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	Children With Special Health Care Needs
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DNAI	Distrofia Neuroaxonal Infantil
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FNAS	Fundo Nacional de Assistência Social
FUNLAR	Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula
GTT	Gastrostomia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICIDH	Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps
IG	Idade Gestacional
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
PADI	Programa De Assistência Domiciliar Interdisciplinar
PEC	Proposta de Emenda à Constituição
PNAD	Política Nacional De Atenção Domiciliar
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNH	Política Nacional de Humanização
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
SMDS	Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
SMPD	Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência
TCLE	Termo De Consentimento Livre e Esclarecido
TQT	Traqueostomia
TSEE	Tarifa Social de Energia Elétrica
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
WHO	World Health Organization

INDÍCE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Número de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas, por grupos de idade	36
Gráfico 2	Comparativo entre PADI e HOMEBABY do tipo de programa	49
Gráfico 3	Comparativo entre PADI e HOMEBABY por sexo	50
Gráfico 4	Comparativo entre PADI e HOMEBABY por faixa etária	51
Gráfico 5	Diagnósticos PADI	52
Gráfico 6	Diagnósticos HOMEBABY	53
Gráfico 7	Renda mensal familiar do PADI	63
Gráfico 8	Renda mensal familiar do HOMEBABY	63

INDÍCE DE TABELAS

Tabela 1	Dados referentes as entrevistas (n=15)	57
Tabela 2	Nível educacional dos cuidadores	65

INDÍCE DE QUADROS

Quadro 1	Etapas da coleta de dados	58
Quadro 2	Perfil geral dos cuidadores das CDT (n=15)	62
Quadro 3	Relação cuidador-criança e sexo paciente	66
Quadro 4	Quadro clínico das crianças e dependências tecnológicas	67
Quadro 5	Legenda Genograma das famílias visitadas	69
Quadro 6	Principais Queixas	220
Quadro 7	Sugestões para Cuidadores	225
Quadro 8	Sugestões para as CDT	228

ÍNDICE DE IMAGENS

Imagem 1	Tatuagem homenagem Cuidador Fortaleza e CDT Safira	25
Imagem 2	Ursinho de Turmalina	60
Imagem 3	Benevolência e Opala	74
Imagem 4	Humildade e Esmeralda	77
Imagem 5	Otimismo e Citrino	82
Imagem 6	Prudência e Turmalina, Enfermeira, Técnica do PADI e irmã gêmea	87
Imagem 7	Esperança e Piritita e parte da equipe PADI	89
Imagem 8	Piritita no colégio com concentrador de ar atrás	89
Imagem 9	Temperança e Diamante	94
Imagem 10	Generosidade e Ametista	98
Imagem 11	Disciplina e Âmbar	103
Imagem 12	Empatia e Rubi	110
Imagem 13	Sinceridade e Turquesa	115
Imagem 14	Bondade e Jade	122
Imagem 15	Quartzo	132
Imagem 16	Justiça e Topázio	138
Imagem 17	Fortaleza e Safira	144
Imagem 18	Gratidão, Malaquita e irmã	148
Imagem 19	Boneca com sonda	149
Imagem 20	Borboleta	204

INDICE DE FIGURAS

Figura 1	Genograma Família 1	70
Figura 2	Genograma Família 2	74
Figura 3	Genograma Família 3	78
Figura 4	Genograma Família 4	83
Figura 5	Genograma Família 5	87
Figura 6	Genograma Família 6	91
Figura 7	Genograma Família 7	95
Figura 8	Genograma Família 8	99
Figura 9	Genograma Família 9	103
Figura 10	Genograma Família 10	110
Figura 11	Genograma Família 11	116
Figura 12	Genograma Família 12	122
Figura 13	Genograma Família 13	133
Figura 14	Genograma Família 14	138
Figura 15	Genograma Família 15	145

INDICE DE ANEXOS

Anexo A	Pesquisa Nacional de Saúde – Módulo de Pessoas com Deficiências	264
Anexo B	PEC 528/2010	269
Anexo C	Lei da Dependência da Espanha	276
Anexo D	Parecer CEP	282

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
CAPÍTULO 1 - Atendimento domiciliar, a criança dependente de tecnologia e o cuidador informal	25
1.1 MARCO TEÓRICO	26
1.1.1 O atendimento domiciliar	26
1.1.2 A criança dependente de tecnologia e seus cuidadores	32
1.2 OBJETIVOS GERAL	41
1.2.1 Objetivos específicos	42
1.2.2 Objetivo estratégico	42
1.3 HIPÓTESES	42
1.4 METODOLOGIA DE ABORDAGEM	43
1.4.1 Triangulando três formas de abordagem	43
1.4.2 Operacionalização	45
1.4.3 Contextualização da Pesquisa	45
1.4.4 Definição da amostra e das questões de pesquisa	53
1.5 ANÁLISE DOS DADOS	58
CAPÍTULO 2 - A dependência infantil no atendimento domiciliar	60
2.1 RESULTADOS	61
2.1.1 Dados sociodemográficos das crianças e suas famílias	61
2.1.2 Universo das crianças, suas famílias e diagnóstico médico	64
2.1.2.1 Histórias de Vidas de Cuidadores e CDT	69
a. Benevolência e Opala	70
b. Humildade e Esmeralda	74
c. Otimismo e Citrino	78
d. Prudência e Turmalina	83
e. Esperança e Pírita	87
f. Temperança e Diamante	91
g. Generosidade e Ametista	95
h. Disciplina e Âmbar	99
i. Empatia e Rubi	103
j. Sinceridade e Turquesa	110
k. Bondade e Jade	116
l. Determinação e Quartzo	122
m. Justiça e Topázio	133
n. Fortaleza e Safira	138
o. Gratidão e Malaquita	145

CAPÍTULO 3 – Reflexões sobre Cuidados, Casos e Políticas	149
3.1 Análise das categorias de relevância a partir das falas e observações	150
3.1.a A questão de gênero e o cuidado (cuidado materno X cuidado paterno)	150
3.1.b Resiliência como qualidade de vida	165
3.1.c O medo do desamparo ao infante (e seu eu morrer?)	174
3.1.d Diferenças entre o tratamento público e o privado	177
3.1.e Necessidade de judicialização	184
3.1.f Sugestões para as Políticas Públicas segundo os cuidadores	193
CAPÍTULO 4- Propostas de mudanças	205
4.1. Análise das políticas de proteção e assistência à criança e ao adolescente	206
4.2. Propostas de ação – Sugestões Para Uma Nova Política	217
CONSIDERAÇÕES FINAIS	230
REFERÊNCIAS	234
APÊNDICES	248
ANEXOS	264

INTRODUÇÃO

A presente tese é fruto de uma pesquisa sobre os *cuidadores familiares das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia* visando a compreender sua situação e, se necessário, propor mudanças em relação ao apoio fundamental aos que cumprem essa função social insubstituível.

Nesse estudo busquei conhecer em profundidade, a experiência das famílias que por motivo de acidente, violência ou doença foram surpreendidos por uma criança ou adolescente dependente de tecnologia com necessidade de atendimento domiciliar. Para isso, ouvi as histórias desses cuidadores, suas demandas de apoio, suas estratégias de resiliência e suas perspectivas de futuro.

Selecionei dois tipos de serviços de atendimento: um público e um privado, a fim de que fosse plausível avaliar o maior número de pontos de vistas sobre o que é e o quanto é possível adaptar as vidas após uma súbita necessidade de um atendimento domiciliar. Trabalhei com uma amostra dos cuidadores atendidos pelo serviço HOMEBABY e do serviço PADI/IFF.

Observei narrativas de polos opostos: para uns, o cuidado constitui uma dor inimaginável, para outros, um desafio a ser vencido. Algumas famílias apresentaram estratégias simples frente aos desafios impostos por uma criança ou adolescente dependente de tecnologia. Outras manifestaram uma necessidade maior de amparo seja da comunidade próxima ou do Estado, para atravessar as adversidades advindas desse contexto. Para mim, ficou evidenciada, em todos os casos, a busca incansável de

instrumentos e recursos para melhor adequar o curso da vida na promoção do bem-estar da criança ou do adolescente e a sua própria.

Aliás, a família apareceu em lugar de destaque nessa pesquisa. Entendendo o vocábulo dependência como uma condição de carência e necessidade de proteção, Philippe Ariés (1978) nos explica sobre o surgimento da família: “O estreitamento dos laços de sangue que então se produziu correspondia a uma necessidade de proteção, do mesmo modo como outras formas de relações humanas e de dependências” (PHILIPPE ARIES, 1978, p. 202).

Sendo assim, pude perceber a importância do papel da família para essas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Como a presença mais ou menos efetiva de um conjunto familiar, foi capaz de produzir conquistas, resolutividade e situações de maior ou menos sucesso para esses infantes.

O papel materno é assumido em posição de destaque, já que na maioria das vezes é a mãe que se apresenta como cuidadora principal informal do CDT. Essa mulher – fonte inesgotável e incansável de força no que tange lutar pelos direitos e pela melhora de seu filho dependente – é capaz de se superar, se reinventar e ultrapassar qualquer obstáculo para atingir seu objetivo.

Mas apesar de minoria, o lugar paterno também foi representado, e foi possível analisar sua importância na estrutura familiar.

O caráter do estudo foi eminentemente qualitativo e exploratório, visando a dar visibilidade às experiências objetivas e subjetivas dos cuidadores, a partir da singularidade dos seus depoimentos.

Assim, nesta tese apresenta-se uma amostra do atual cenário dos cuidadores das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no âmbito público e privado, no Rio de Janeiro, buscando compreender as dificuldades vivenciadas por esses cuidadores na realização dessa atividade, bem como os fatores que os tornam mais resilientes, identificando se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou da assistência social, que os ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal, propondo uma estratégia que se encaminhe para a formulação de uma política pública que atenda a essa população.

A ideia de desenvolver o presente estudo foi sendo amadurecida em minha prática profissional. Como psicóloga clínica e hospitalar, adentrei ao universo da internação domiciliar pediátrica há quase uma década e pude testemunhar cada etapa passada pela família, pelo cuidador e pelo paciente. Vivenciei famílias ainda em processo de adaptação ao *home care*. Famílias satisfeitas e famílias insatisfeitas. Tive a oportunidade de conhecer o cuidador ainda sem nenhuma experiência, mas também o cuidador muito experiente. O que apresentava cansaço extremo próximo a exaustão, bem como aquele que conseguia administrar melhor o binômio tempo X tarefas, por ter uma mínima rede de apoio a lhe auxiliar. O paciente com bom prognóstico e o não tão bom assim. O cuidador que no seu desespero por proporcionar o melhor a seu filho, submetia-o a inúmeros tratamentos, como

também aquele que preferia um ritmo menos frenético. Vivenciei óbitos e dores, mas também melhoras e altas por boa recuperação.

Ao escutar tantas famílias e cuidadores informais, ao debater com equipes multiprofissionais demandas diversas, e costurando ainda com minhas reflexões embasadas em estudos psicanalíticos, acabei sendo impulsionada por inúmeras inquietações que procurei responder nessa pesquisa, tais como: O que significa cuidar? O que significa cuidar de uma CDT? Esse cuidar impacta a vida do cuidador informal? Quais expectativas o cuidador tem em relação a esse cuidado? Quais expectativas têm em relação à própria vida e à do paciente? Existem diferenças no cuidado praticado no âmbito público e no âmbito privado? Qual o impacto dessas diferenças? Existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que ajudem na rotina do cuidador de uma CDT? Esse cuidador conhece e/ou utiliza algum tipo de suporte ofertado pelo Estado? Qual sugestão o cuidador da criança/adolescente dependente de tecnologia poderia oferecer para ser ofertado pelas Políticas Públicas?

Estou certa de que todo saber que adquiri ao longo dessa pesquisa poderá ser compartilhado de forma inédita no Campo das Ciências Sociais, da Psicologia, da Saúde Coletiva, e das Políticas Públicas.

Trabalhei conceitos chaves e centrais que perpassaram toda a pesquisa, como o cuidado e a resiliência. Entender esses dois conceitos e trançá-los em minha mente e na pesquisa foi fundamental para alcançar as escolhas que cada cuidador faz em relação a sua

CDT. Assimilar cada renúncia em prol de sua CDT, uns de forma mais tênue, outros, mais opressiva, possibilitou a compreensão de suas consternações, mas também de seus êxitos.

Nesta tese, problematizei o binômio cuidador feminino X cuidador masculino, o atendimento domiciliar público X atendimento domiciliar privado; desvendei as circunstâncias que mais impactam um cuidador familiar informal em um atendimento domiciliar pediátrico; relacionei modelos de resiliência entre famílias com maior ou menor apoio, seja familiar, institucional ou governamental; destaquei o ponto de vista de cada cuidador familiar, apontando sua maior privação; apresentei subsídios sobre novas formas de enxergar e lidar com o cuidador da CDT e suas demandas; analisei a particularidade de cada familiar cuidador e sua CDT, de modo a distinguir a efetividade do que cada um recebe ou não como apoio do Estado; disponibilizei uma proposta de ação efetiva para formulação de uma nova política pública voltada tanto para a CDT quanto seus cuidadores familiares informais.

Na presente pesquisa foi possível elaborar uma triangulação de saberes. Sendo o sujeito desse estudo multifacetado que incorre em um cenário multicausal, articulei olhares entre a Psicologia, a Saúde Coletiva e as Políticas Públicas, que me permitiram explorar os diversos campos do conhecimento visando a alinhar um único propósito. Compreender o que atualmente o Estado brasileiro faz pela CDT e seu cuidador informal.

Ter a visão da complexidade de uma CDT me alicerçou para alçar voos maiores em relação aos cuidadores. Foi um desafio compreender que as CDT podem estar inclusas em diversas categorias, tais como: deficientes, crianças com necessidades especiais de saúde,

criança com condição crônica e complexa de saúde, - e ainda assim, estarem em um grupo à parte.

Sendo assim, os capítulos estão organizados e apresentados da seguinte maneira:

Capítulo 1, intitulado “*Atendimento domiciliar a criança dependente de tecnologia e o cuidador informal*” aonde inicio elucidando o conceito de CDT e suas variações em relação a conceitos próximos. É importante observar como as crianças especiais recebem diversos predicamentos, porém, nenhum que abarque de forma global a CDT. Em seguida, conceituo brevemente a assistência domiciliar e suas subcategorias, o atendimento domiciliar e a internação domiciliar. Os cuidadores passam a ser citados e apresentados nesse capítulo, bem como, sua relevância. É também nesse capítulo, que evidencio o delineamento da tese, com a metodologia escolhida, a contextualização da pesquisa, a definição da amostra e as questões do campo em si.

No Capítulo 2, nomeado “*A dependência infantil no atendimento domiciliar*” efetuei uma breve análise dos dados sociodemográficos do *n* da pesquisa. Nesta parte, aprofundei cada história de vida dos cuidadores e das crianças e adolescentes estudados, buscando compreender seu universo, anseios e frustrações, bem como os de suas famílias.

No Capítulo 3 chamado de “*Reflexões sobre cuidados, casos e políticas*” analisei cada categoria de relevância que se manifestou a partir das falas e observações da pesquisa. As categorias que emergiram da análise dos dados foram: (a) A questão de gênero e o cuidado (cuidado materno X cuidado paterno); (b) A resiliência como qualidade de vida;

(c) O medo do desamparo ao infante (e seu eu morrer?); (d) Diferenças entre público e privado; (e) Necessidade de judicialização; (f) Sugestões para Políticas Públicas;

A conclusão desta tese é feita no quarto e último capítulo denominado “**Propostas de mudanças**”. Esse capítulo é subdividido em: breve análise das políticas existentes orientadas para as crianças, e minha proposta de ação para elaboração de uma nova política pública voltada para o público CDT e seus cuidadores.

CAPÍTULO I

ATENDIMENTO DOMICILIAR, A CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA E O CUIDADOR INFORMAL

Imagem 1. Tatuagem homenagem Cuidador Fortaleza e CDT Safira.



Fonte: Arquivo pessoal.

1. MARCO TEÓRICO

ATENDIMENTO DOMICILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA E O CUIDADOR INFORMAL

Este capítulo se divide em duas partes. Na primeira, define-se o atendimento domiciliar como um direito da criança e do adolescente dependentes de tecnologia. Na segunda, discute-se a situação desse grupo social e a administração do cuidado.

1.1.1 O atendimento domiciliar

Para o *Office of Technology Assessment* (OTA) ou “Escritório de Avaliação de Tecnologia” do Congresso Norte-Americano, financiado pela Federação de Cientistas Americanos (1987), “Dependente de tecnologia” é um termo usado para descrever o pequeno subconjunto da população deficiente que necessita de tecnologia médica de suporte à sua vida e, o que geralmente requer complexos cuidados de enfermagem em nível hospitalar (ESTADOS UNIDOS, OTA, 1987).

Nesta nota técnica (1987), a criança dependente de tecnologia é definida como aquela que precisa tanto de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função de seu corpo vital e substancial, quanto cuidados de enfermagem em curso para evitar a morte ou o agravamento de sua deficiência.

Segundo Drucker (2007), a criança dependente de tecnologia (CDT) se caracteriza pela dependência de artefatos tecnológicos e farmacológicos indispensáveis à

sobrevivência. Guerini *et al.*(2012) ressaltam que tais artefatos podem auxiliar a nutrição e a medicação, a eliminação, a respiração, entre outras necessidades, sendo encontrados, por exemplo, na hemodiálise, diálise peritoneal, ventilação mecânica, oxigenoterapia, nutrição parenteral, traqueostomia, urostomia, ileostomia, colostomia, monitoramento cardiorrespiratório na forma de cateteres, sondas, cânulas e bolsas.

Dependentes de tecnologia são crianças e adolescentes que sobrevivem a graves situações em seu estado de saúde, seja por condições genéticas, congênitas, traumas, infecções, prematuridade, ou doenças crônicas. São considerados como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis.

Segundo Canguilhem, ‘uma anomalia é, etimologicamente, uma desigualdade, uma diferença de nível. O anormal é simplesmente o diferente’ (2012, p.174).

Para entender a complexidade que envolve as CDT é de grande utilidade a categorização definida pelo OTA (1987). Esta definição pode ser aplicada a uma vasta variedade de casos que inclui crianças que exigem o contínuo auxílio de algum tipo de dispositivo e assistência de profissionais altamente treinados, às que necessitam de um tipo de tratamento menos frequente e de cuidados de enfermagem intermitentes.

O OTA (1987) identificou quatro tipos de populações distintas segundo suas características clínicas:

✓ Grupo I: Crianças dependentes, que necessitam de ventilação mecânica¹ pelo menos, numa parte de cada dia;

¹ O uso de ventilação mecânica é indicado quando a ventilação espontânea do paciente não se mostra adequada para manter-lhe a vida ou quando existe a necessidade de controlá-la para evitar o colapso iminente de outras funções fisiológicas.

- ✓ Grupo II: Crianças que exigem administração endovenosa prolongada de substâncias nutricionais ou drogas.
- ✓ Grupo III: Crianças com dependência diária provocada por em outras doenças respiratórias – como as que exigem segundo dispositivo ou apoio nutricional, incluindo tubo de traqueostomia, cuidado, aspiração, suporte de oxigênio ou tubo para alimentação.
- ✓ Grupo IV: Crianças com dependência prolongada de outros dispositivos médicos que compensem funções vitais do corpo e que necessitem de cuidados de enfermagem diariamente ou quase diariamente. Este grupo inclui: infantes com apneia (cardiorrespiratória); com necessidade de diálise renal como consequência de insuficiência renal crônica; que exigem outros dispositivos médicos tais como cateteres urinários ou bolsas de colostomia, bem como cuidados substanciais de enfermagem em relação às comorbidades provocadas por suas deficiências.

Os três primeiros grupos são estritamente definidos e limitados às crianças cuja dependência de tecnologia é tão ameaçadora à vida que requer frequentes e complexas tarefas de enfermagem e estão associados a longos períodos de hospitalização. O quarto grupo é menos suscetível e necessita de cuidados menos intensivos de enfermagem que os três primeiros.

Quando um dependente de tecnologia vai para casa, a tecnologia redefine o espaço no lar, e na maioria das vezes, remodela os papéis de pais e mães. Segundo Kirk (2004),

Ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais qualificados. Os pais desempenham

múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno. Procedimentos clínicos regulares incluem a troca de tubos de traqueostomia, sucção de vias aéreas e administração de infusões intravenosas e alimentação (KIRK, 2004, p.210).

As CDT fazem parte de um grupo denominado na literatura internacional de “Children With Special Health Care Needs” (CSHCN) e, no Brasil, de “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES). A diferença entre os conceitos é a relação dependência tecnológica e tempo. Todo CDT é uma CRIANES, mas nem toda CRIANES é uma CDT. De acordo com Silveira e Neves (2012),

As CRIANES representam um conjunto de crianças que demanda cuidados especiais de saúde, de natureza **temporária** ou permanente, com uma pluralidade de diagnósticos médicos, dependência contínuas dos serviços de saúde e de diferentes profissionais, devido à sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social. Essas crianças fazem uso de algum tipo de tecnologia no seu corpo, de natureza **temporária** ou permanente, e necessitam dos serviços de saúde e sociais mais do que as crianças em geral (SILVEIRA E NEVES, 2012, p. 74, *grifos meu*).

Quando escolhi falar sobre as crianças e adolescentes de tecnologia, escolhi pensando na gravidade em que essas CDT vivem e no tempo da sua dependência. São Crianças/Adolescentes que permanecem a existência inteira, acoplados a equipamentos tecnológicos possibilitadores de sua sobrevivência. São pacientes de diagnósticos diversos, mas que se retirado por algum motivo a tecnologia que lhe é ofertada, sua saúde retrocederá e derrocará de forma rápida e sem volta.

Esse estudo enfatiza os cuidadores das CDT e aquelas crianças que serão permanentemente e infundavelmente submetidas a um aparelho para sobreviver. Que mesmo recebendo todo o alicerce e a estrutura de um hospital, não conseguem se manter vivas no caso de uma dissociação do aparato tecnológico.

O termo *home care*, de origem inglesa, é uma expressão que designa cuidados no lar. A assistência domiciliar consiste na provisão de serviços de atenção à saúde a pessoas doentes, incapacitadas ou crônicas de qualquer idade, em seu domicílio, ou em qualquer ambiente institucional que, independentemente do hospital, promova tratamento efetivo.

A assistência hospitalar em domicílio contribui para reduzir o uso prolongado de leitos com pacientes crônicos, diminuindo os riscos de infecção hospitalar e os custos da internação, com a vantagem de permitir a reintegração do paciente a seu núcleo familiar, o que, em geral, melhora a qualidade de vida do paciente (ALBUQUERQUE, 2003). A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1999) define *home care* como “provisão de serviços de saúde por cuidador formal ou informal no ambiente domiciliar” (p.99).

Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BRASIL, ANVISA, 2006), o conceito de assistência domiciliar, ou *home care* apresenta duas áreas de atuação de complexidade diferenciada.

A internação domiciliar, quando se fazem necessários equipamentos hospitalares (ex: bomba infusora, suporte ventilatório) como meios de assegurar as funções vitais dos pacientes e a presença ininterrupta de um profissional de saúde (em geral de enfermagem, seja técnico ou graduado), para operar os mesmos, além de uma equipe multiprofissional que acompanhe a evolução do paciente.

No atendimento domiciliar, o paciente recebe visitas regulares dos diversos profissionais de saúde, mas não há necessidade do aparato hospitalar nem do acompanhamento por 24 horas. Giacomozzi e Lacerda (2006) enfatizam, contudo, que

prestar assistência no domicílio é muito mais que simplesmente levar a equipe de saúde ao paciente com dificuldade de locomoção ou realizar orientações relacionadas à higiene e alimentação. É compreender o contexto socioeconômico e cultural que envolve os hábitos de higiene e alimentação da família; as dificuldades de locomoção para o paciente e sua influência na dinâmica familiar. É avançar na compreensão do contexto no qual os pacientes e seus familiares se inserem e comprometer-se com apoios adequados.

Segundo Floriani (2010), o universo do atendimento domiciliar requer inúmeras incumbências e responsabilidades, tais como:

Cuidados íntimos, cuidados com a medicação, realização de curativos de feridas, cuidados com escaras e ostomias e o uso de tecnologia hospitalar no domicílio; nutrição enteral/parenteral; diálise; transfusão de hemoderivados; quimioterapia; antibioticoterapia e suporte respiratório (p.17).

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, Capítulo III, Do Direito à Convivência Familiar e Comunitária, na Seção I, em Disposições Gerais, é dito no Art. 19 que:

É direito da criança e do adolescente **ser criado** e educado **no seio de sua família**² e, excepcionalmente, em família substituta, assegurada a convivência familiar e comunitária, em ambiente que garanta seu desenvolvimento integral.

Portanto, o atendimento domiciliar surge como uma alternativa importante ao desenvolvimento infantil dos dependentes de tecnologia, permitindo uma desospitalização segura. Ele constitui um direito previsto na Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 que regulamenta o ECA.

² Grifo meu.

Segundo a CBO, cuidadores em saúde são os profissionais que ‘cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida’ (BRASIL, 2017).

Já o Cuidador Informal é a pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade que esteja necessitando de apoio por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p. 8).

Segundo o Caderno de Atenção Domiciliar, volume I de 2012, “O cuidador é a pessoa que, no espaço privado doméstico, realiza ou ajuda a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência. Atividades estas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família” (p.3).

Segundo a portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 do Ministério da Saúde, no art. 2º § III, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as atribuições das equipes habilitadas, dito que “o cuidador é a pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar (BRASIL, 2016).

1.1.2. A criança dependente de tecnologia e seus cuidadores

Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos, serviços sociais indispensáveis, direito à segurança em caso de

desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle. (Declaração dos Direitos Humanos, 1948).

Com o intuito de verificar o estado da arte referente ao objeto e aos objetivos deste estudo, realizou-se, em 10/10/2017, uma busca avançada com o operador *booleano AND* em todas as bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS – Bireme), com os descritores oficiais (Decs-2017) – ‘cuidadores familiares’ e ‘políticas públicas’.

Ao tentar encontrar um descritor que servisse de referência para os dependentes de tecnologia, foram utilizados os seguintes vocábulos: ‘dependentes de tecnologia’, ‘suporte tecnológico’, ‘artefatos tecnológicos’, ‘pacientes de alta complexidade’, ‘tecnologia assistida’, ‘paciente com múltiplas deficiências’. Mas nenhum dos termos supracitados foi encontrado nos descritores oficiais.

Somente foi identificado o termo ‘tecnologia assistiva’, dispondo como definição pelo próprio Decs: “Dispositivos, não fixos ao corpo, desenvolvidos para ajudar pessoas que têm inabilidades musculoesqueléticas ou neuromusculares a desempenhar atividades envolvendo movimento”³.

A criança e o adolescente dependentes de tecnologia estão aqui definidos como pessoas com necessidade real de um aparato tecnológico para sua sobrevivência, constituindo uma dependência de algo indispensável e imprescindível para a vida. O termo ‘pacientes dependentes de tecnologia’ é recorrente em artigos científicos, teses e dissertações.

³ <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

Os filtros de busca aplicados, em respeito ao objeto, foram: texto completo, limite (humano, feminino, criança, adolescente, criança pré-escolar), ano de publicação (últimos 10 anos), totalizando 22 artigos e oito teses. Dentre esses, 20 publicações foram descartadas por tratarem de idosos dependentes por causa de doenças como Alzheimer e Síndrome Demencial. Permaneceram para análise 10 publicações constituídas por duas dissertações e oito artigos.

A análise que se faz a seguir tem dois focos: (1) o que dizem os artigos sobre o tema em questão; (2) uma revisão das políticas públicas dedicadas a crianças e adolescentes, na qual se observa uma ausência dos cuidados e dos cuidadores das que dependem de tecnologia; (3) Judicialização como símbolo da ausência ou ineficiência das políticas públicas.

Realizando uma leitura flutuante dos títulos dos trabalhos e resumos, observa-se que os estudos se organizam em escopos teóricos específicos: ‘a natureza do cuidado familiar’; ‘a carga desse cuidado para o cuidador’, ‘a resposta para o alívio dessa sobrecarga’, ‘ausência do Estado’, e ainda a ‘questão de gênero’. Não se encontrou nenhum estudo que contemplasse o objetivo estratégico proposto para esta tese que, portanto, tem um sentido original, particularmente porque aborda o significado do cuidado, a resiliência do cuidador, mas também uma proposta de uma política pública que possa beneficiar a ambos.

Atualmente o descritor que mais se aproxima ao ressaltado nessa pesquisa, é o CCC (condições crônicas e complexas de saúde). Segundo Moreira (2017), a definição de condição crônica complexa de saúde (CCC) seriam a das “crianças e adolescentes que

ocupam leitos pediátricos em hospitais brasileiros e vivem a primeira infância nestes hospitais, demandando cuidados complexos, realizados por equipes multidisciplinares, acionando o trabalho em rede, tanto no âmbito hospitalar quanto no domicílio”.

Procuro distinguir os dois conceitos, uma vez que um paciente dependente de tecnologia será um paciente crônico, porém um paciente crônico não será necessariamente dependente de tecnologia para sobreviver. Também chamadas de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), as doenças crônicas incluem: doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes, câncer e outras, inclusive doenças renais (SCHMIDT ET AL., 2007, P. 61).

Corroboro com Moreira, Cunha & Mello (2016), quando os autores afirmam que é um desafio falar daqueles que são ‘pouco relevantes epidemiologicamente’ e ‘não comparecem nos inquéritos populacionais e parecem ser invisíveis’.

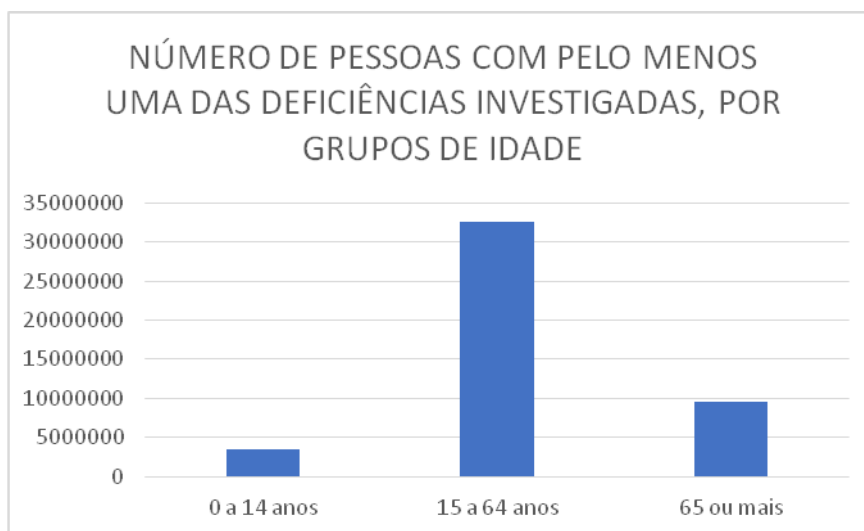
Nessa pesquisa será possível perceber que procurei escutar, entender, sentir, como cada cuidador vivencia o processo de sua CDT. Como alguns têm a expectativa da reabilitação, enquanto outros ‘vivem um dia de cada vez’. Empenhei-me em me colocar disponível, respeitando e observando cada dinâmica, e procurei vivenciar e reconhecer cada espaço de fala, seguindo o que ouvi uma vez de uma professora: “Não damos vozes aos cuidadores; vozes eles já têm, damos ouvidos”.

Segundo a OMS, com dados de 2011, 1 bilhão de pessoas vivem com alguma deficiência – isso significa uma em cada sete pessoas no mundo. A falta de estatísticas sobre pessoas com deficiência contribui para a invisibilidade dessas pessoas. Isso

representa um obstáculo para planejar e implementar políticas de desenvolvimento que melhoram as vidas das pessoas com deficiência. A ONU alerta ainda que 80% das pessoas que vivem com alguma deficiência residem nos países em desenvolvimento. No total, 150 milhões de crianças (com menos de 18 anos de idade) tem alguma deficiência, segundo o UNICEF (2013).

Segundo a Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência, publicada em 2012, 8,3% da população brasileira apresentava pelo menos um tipo de deficiência severa (BRASIL, 2012). Esse estudo revelou também que apesar da deficiência atingir pessoas de qualquer idade, o contingente populacional que menos apresenta deficiências, é o grupo de 0 a 14 anos, o que nos leva a considerar sua invisibilidade perante a sociedade.

Gráfico1: Número de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas, por grupos de idade



Fonte: Cartilha do Censo 2010. Brasil, 2012.

Laham (2003), em sua dissertação de mestrado, questiona: “Sendo a posição do cuidador potencialmente tão desfavorável, trazendo em si tantos aspectos negativos, o que faz com quem alguém aceite desempenhar esse papel?” (p.23). Dialogando com a autora a

partir da minha experiência do atendimento domiciliar de criança e ou adolescente dependente de tecnologia, indaga-se se existe possibilidade de escolha para uma mãe ou alguém que ocupe essa função que assume uma parte da responsabilidade pela assistência a pessoas com diferentes níveis de incapacidade para o autocuidado. O Guia Prático do Cuidador (2008) realça que nem sempre é viável essa alternativa.

Cabe ressaltar que nem sempre se pode escolher ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. É fundamental termos a compreensão de se tratar de tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios (BRASIL, GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p. 08).

A literatura mostra que os cuidadores são vítimas de isolamento e exclusão. Pouco se sabe sobre as experiências e características psicossociais dos cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Segundo Floriani (2010, p.18) “cuidadores de crianças com dependência de tecnologia têm importantes vivências de isolamento, de exclusão social e sentem-se sobrecarregados e, muitas vezes, extenuados física e emocionalmente em suas atividades de cuidado”.

No artigo ‘Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública’, Drucker (2007) afirma:

Dada à inexperiência e falta de conhecimento prévio que facilite o entendimento, ocorrem eventos dramáticos onde o cuidador experimenta tensão, isolamento e sensação de desamparo (DRUCKER, 2007, p.1291).

A literatura sobre o assunto se dedica, sobretudo, a demonstrar, como o faz Drucker (2007), a sobrecarga dos cuidadores dos dependentes de tecnologia, principalmente quando se trata da pediatria. Já Salgado et al, afirma:

Deve-se ficar muito atentos para que o uso permanente da tecnologia não se torne motivo de imobilização e/ou impotência da família em questão. É de fundamental importância encorajar o sujeito tecnológico e sua família a atitudes

lúcidas e repletas de autonomia, nas quais permaneçam sujeitos no domínio de suas vidas., inclusive com poder de decisão e participação nos planos de tratamento e cura (SALGADO ET AL, 2013, P.111).

Segundo Gonçalves et al. (2006) “O trabalho das cuidadoras domiciliares não é conhecido pelos serviços de saúde, não tem visibilidade nem reconhecimento social pelo SUS e, muitas vezes, nem pelas próprias famílias”.

Leite & Cunha (2007) em sua pesquisa desenvolvida também no Instituto Fernandes Figueiras, intitulada: “A Família Da Criança Dependente De Tecnologia: Aspectos Fundamentais Para A Prática De Enfermagem No Ambiente Hospitalar”, elencam quatro categorias para entender qual o impacto que uma CDT causa no ambiente familiar e conseqüentemente em seu cuidador. São elas: dimensão emocional, dimensão social, dimensão financeira e impacto nas atividades rotineiras.

Uma das conclusões que chegaram as autoras, é que as famílias que tem uma CDT sob sua responsabilidade, morando em sua residência, consideram o trabalho para sair de casa – quando existia essa possibilidade - tão desgastante que optavam pelo isolamento, ou seja, preferiam o afastamento e a segregação, do que lidar com todo um conjunto de aparatos tecnológicos, medicações, etc.

As autoras concluem ainda, que todos os aspectos são interligados, todas as esferas – emocional, social, financeira e atividades de rotina – sofrerão algum tipo de abalo ou repercussão.

Portanto, não existe a possibilidade de algum setor da vida não ser afetado, como em um organismo sistêmico, o que é chamado pelas autoras de “inseparabilidade das dimensões”.

O que fomenta os questionamentos aqui presentes é compreender como esses cuidadores – atravessados por tantas circunstâncias e fatores, vivenciam esses cuidados e encontram forças para serem resilientes; se há diferença entre o cuidado prestado no serviço público e o privado; e o que o Estado tem a ofertar para essas pessoas que, na maioria das vezes, são obrigadas a paralisar suas vidas em prol da criança ou do adolescente dependente de tecnologia.

Segundo os dados da Pesquisa Nacional de Saúde - PNS 2013/Ciclos da Vida, realizada em parceria do Ministério da Saúde com o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) e a Fiocruz (Fundação Oswaldo Cruz) - sobre as pessoas com deficiências temporária ou permanente, foram estimados dados a respeito de quatro tipos de deficiências: intelectual, física, auditiva e visual.

Nessa pesquisa, a deficiência foi classificada como: progressiva, regressiva ou estável e intermitente ou contínua. A PNS estimou que há 200,6 milhões de pessoas residentes em domicílios particulares permanentes, e dentro desse número, 6,2% possuía pelo menos uma das quatro deficiências citadas anteriormente.

Ainda de acordo com a PNS/Ciclos da Vida-2013, na Região Sudeste, mais precisamente no Estado do Rio de Janeiro, a proporção de pessoas com algum tipo de

deficiência é de 6,7% da população em relação aos que não apresentam nenhuma deficiência (BRASIL, 2014).

Apesar da iniciativa do Ministério da Saúde ter sido muito positiva, e ter tido como objetivo “produzir dados em âmbito nacional sobre a situação de saúde e os estilos de vida da população brasileira, bem como sobre a atenção à saúde, no que se refere ao acesso e uso dos serviços de saúde, às ações preventivas, à continuidade dos cuidados, e ao financiamento da assistência de saúde”(BRASIL, 2014), o atendimento domiciliar - seja público ou privado-, não foi incluído na pesquisa, bem como os dependentes de tecnologia (independentemente da idade), o que nos deixa sem referencial estatístico sobre essa população específica.

Tendo citado a população do objetivo dessa pesquisa no ponto que diz: “Estimar a prevalência das principais doenças crônicas não transmissíveis e as limitações provocadas pelas doenças”, a PNS opta por integrar e totalizar o deficiente, o que acaba causando uma generalização de padrões das incapacidades, e conceituações imprecisas das reais necessidades dos indivíduos.

Apesar de um dos objetivos específicos ter sido o ‘dimensionar a prevalência de deficientes físicos e intelectuais’, conforme podemos ver no Anexo A dessa pesquisa, a parte do questionário realizado na PNS, chamado Módulo G - Pessoas com Deficiências, não enfatiza as pessoas restritas ao leito por algum tipo de dependência tecnológica para sobreviver, mas sim, as deficiências como um todo (intelectual, motora, etc.) e permanecemos sem os números da representatividade dessas pessoas. Lembrando que

dependendo do tipo da deficiência⁴, a pessoa poderá ter uma vida normal, estudando, trabalhando e se casando, e que não é o caso dessa população sobre a qual lançamos o olhar nessa pesquisa.

1.2 OBJETIVO GERAL

- Em visitas a suas moradias, ouvir os cuidadores informais de crianças dependentes de tecnologia sobre sua história, sua situação, suas demandas de apoio e suas estratégias de resiliência, com vistas a propor uma política que os contemple e aos dependentes de tecnologia.

1.2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Ouvir e analisar as experiências vivenciadas especialmente pelos cuidadores informais das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no contexto do atendimento domiciliar.
 - Identificar as dificuldades vivenciadas por esses cuidadores na realização dessa atividade e os fatores que as tornam mais resilientes.
 - Identificar se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que as ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal.

⁴ A ICIDH propõe uma classificação da conceituação de deficiência que pode ser aplicada a vários aspectos da saúde e da doença, sendo um referencial unificado para a área. Estabelece, com objetividade, abrangência e hierarquia de intensidades, uma escala de deficiências com níveis de dependência, limitação e seus respectivos códigos, propondo que sejam utilizados com a CID pelos serviços de medicina, reabilitação e segurança social. Por essa classificação são conceituadas: *Deficiência*: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão[...]. Fonte: Revista de Saúde Pública, 2000.

- Ouvir esses cuidadores sobre que recursos e ajudas julgam necessários e que não recebem ou a que não têm acesso.

1.2.2. OBJETIVO ESTRATÉGICO

- Propor elementos para formulação de uma Política Pública voltada aos dependentes de tecnologia, visando a amparar e acolher suas necessidades e reivindicações, bem como a de seus cuidadores.

1.3 HIPÓTESES

Três hipóteses fundamentam essa investigação.

A primeira é: ter uma criança dependente de tecnologia revolve a vida familiar e do cuidador. Na medida em que um pai ou uma mãe enfrenta o impacto de ter um filho que necessita de todo um aparato tecnológico para sobreviver, ele passa a vivenciar situações que desafiam sua própria existência. O cuidador (tarefa majoritariamente assumida pela mulher) se vê diante de um novo rumo, e isso requer reformulação de toda a situação familiar e da vida pessoal e profissional.

Nesses casos, os cuidadores das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia vivenciam muitas dificuldades em seu cotidiano e têm pouco apoio, seja das pessoas da família, seja do setor saúde e de assistência social. Conviver com familiares que nascem com o organismo debilitado ou que subitamente se tornam dependentes de tecnologia não só modifica a dinâmica familiar como, em alguns casos, paralisa toda uma vida.

A segunda hipótese é que muitas(os) cuidadoras(es) são resilientes e conseguem promover uma reversão da situação, vivenciando-a de forma saudável.

A terceira é que, a partir de uma tomada de consciência é possível transformar os problemas que as cuidadoras familiares vivenciam em políticas públicas que corroborem com a proteção das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e contribuam para uma vivência mais saudável dos cuidadores.

1.4 METODOLOGIA DE ABORDAGEM

1.4.1. Triangulando três formas de abordagem

Essa pesquisa tem uma marca eminentemente qualitativa e foi elaborada dentro do marco teórico denominado hermenêutico-dialético. O método hermenêutico-dialético a partir da proposta de Minayo considera que todo conhecimento sobre o ser humano e a sociedade é possível, embora seja sempre incompleto, provisório e frequentemente contraditório. A autora propõe que “a fala dos atores sociais deve ser situada em seu contexto para ser compreendida” (MINAYO, 2006, p.77).

Minayo ensina que o ponto de partida é sempre “o interior da fala”, ou seja, seu conteúdo. Já o ponto de chegada é “o campo da especificidade histórica onde a fala se produz”, isto é, a história do sujeito, envolvida pelos fatores condicionantes que influenciam sua forma de concatenação de ideias e seu modo de levar a vida. Toda história contada traz uma elaboração de quem a narra e, nessa elaboração há relevâncias, contradições e subentendidos.

Minayo destaca ainda que “os resultados de uma investigação em ciências sociais constituem-se sempre numa aproximação da realidade social, que não pode ser reduzida a nenhum dado de pesquisa e nem constitui a verdade definitiva sobre os fatos” (p.77).

Trabalhou-se com três formas de abordagem:

1. Observação participante. A observação participante é uma técnica de levantamento de informações que pressupõe convívio, compartilhamento de uma base comum de comunicação e intercâmbio de experiências com os outros, primordialmente através dos sentidos humanos: olhar, falar, sentir e o vivenciar do pesquisador junto com as pessoas que observada no contexto de relações no qual todos experimentam a realidade a seu modo. Quando se está imerso no campo de pesquisa, o investigador deve exercitar sua capacidade de perceber e de compreender a realidade que se lhe apresenta através de uma fala, de um silêncio, de uma negação, de uma repetição, de um gesto ou de uma postura. Estar preparado para tais momentos é de suma importância. É preciso ter em mente que respostas a indagações nem sempre pensadas pelo pesquisador deverão surgir e enriquecer a comunicação, particularmente num clima de confiança e empatia que deve presidir uma investigação qualitativa. Segundo Queiroz et. al (2007), na observação participante, tem-se a oportunidade de unir o objeto ao seu contexto.

2. Entrevista do tipo semiestruturada com objetivo de levantamento de dados sociodemográficos e em profundidade, voltada para compreensão da situação e da reflexão que os cuidadores fazem sobre ela. Tenciona-se atingir a real finalidade da pesquisa qualitativa que pretende apresentar a maior diferenciação possível de pontos de vista dos interlocutores. Não se busca quantificar os tópicos, esquemas ou argumentos, mas, de

compreendê-los, a partir do espectro de opiniões e formas de se expressar dos entrevistados.

3. Pesquisa Documental sobre Políticas Públicas voltadas para crianças e adolescentes, em vigor, objetivando revelar a ausência de propostas para a população em pauta. A pesquisa documental, em geral, é realizada em fontes como tabelas estatísticas, cartas, pareceres, fotografias, atas, relatórios, obras originais de qualquer natureza – pintura, escultura, desenho, notas, diários, projetos de lei, ofícios, discursos, mapas, testamentos, inventários, informativos, depoimentos orais e escritos, certidões, correspondência pessoal ou comercial, documentos informativos arquivado em repartições públicas, associações, igrejas, hospitais, sindicatos (SANTOS, 2000). No caso concreto, a análise foi pautada nos documentos oficiais do Governo Brasileiro e do Rio de Janeiro.

1.4.2. Operacionalização

1.4.3 Contextualização da Pesquisa

O trabalho de campo se desenvolveu em dois serviços: Um da rede pública de saúde que atende pessoas dependentes de tecnologia e é provido pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz); e um da rede privada, HOMEBABY- empresa de atendimento domiciliar exclusivo em pediatria da cidade do Rio de Janeiro, provido pelo Hospital Prontobaby – hospital pediátrico, localizado na Tijuca, Rio de Janeiro. Foram ouvidas oito famílias do PADI, e sete famílias do HOMEBABY, com foco nos cuidadores familiares.

A escolha por entrevistar dois serviços (público e privado), deveu-se à necessidade de entender se haveria diferenças e semelhanças nos contextos familiares dos cuidados prestados.

O(A) cuidador(a) familiar de um AD (ou *home care*), tem escolhas? Faz diferença ele ter um plano de saúde que lhe proporcione uma estrutura de *home care*? O SUS (através do PADI), consegue dar uma boa estrutura ao usuário? A diferença entre os serviços causa algum tipo de impacto na rotina de vida dos cuidadores? O que o cuidador familiar da criança dependente de tecnologia, nos dois serviços, mais necessita? O que pode ser feito para ajudá-lo nessa assistência e reduzir o sofrimento caso esse esteja presente? Essas eram as questões de pesquisa.

O Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) surgiu em 1999, com a desospitalização da primeira criança, em um modelo embrionário do projeto. Devido a sua instabilidade clínica, a criança permaneceu somente uma semana em sua residência tendo que ser reinternada logo a seguir. Após alguns meses, foi feita uma nova tentativa de iniciar esse tipo de serviço, ainda sem pleno sucesso.

Em 2000, outra criança dependente de tecnologia foi levada para seu lar, com o apoio da chefia do Departamento de Pediatria. Ao longo dos seis meses que se sucederam, seis crianças entraram no programa que, no entanto, ainda não estava totalmente oficializado, por não contar com adesão de toda a equipe. Em 2001, foi organizado o serviço com uma equipe mínima necessária ao AD, com profissionais de enfermagem,

pediatria e fisioterapia. Iniciava-se assim o PADI (FILHO E VACHOD, 2013). Atualmente, o programa atende a 10 crianças internadas no domicílio, com idades que variam de 1 a 11 anos e atua com uma equipe formada por um pediatra, uma fisioterapeuta, uma enfermeira e uma técnica de enfermagem, uma psicóloga e uma assistente social, tendo como retaguarda todo o suporte dos serviços do IFF.

Já o HOMEBABY, surge advindo de um hospital particular exclusivo em pediatria no bairro da Tijuca, no Rio de Janeiro. Santos (2015) em sua dissertação de mestrado, explica o surgimento desse *home care* pediátrico. Diz assim a autora:

O home care do Hospital PRONTOBABY, hoje nomeado HOMEBABY, surgiu do pedido das mães que advinham de sucessivas internações com seus filhos no referido hospital. Satisfeitas com o tratamento recebido na internação hospitalar, um grupo de mães sugeriu ao dono do hospital que iniciasse um programa de internação domiciliar. E assim, no ano de 1998 iniciou-se o home care do Hospital PRONTOBABY (SANTOS, 2015, p. 26).

O HOMEBABY consta hoje com 155 crianças de oito meses a 45 anos, residentes no Estado do Rio de Janeiro. O HOMEBABY atende uma vasta gama de municípios, dentre eles: Rio de Janeiro, Campos, Bom Jesus de Itabapoana, Queimados, Caxias, Maricá, Araruama, Nova Iguaçu, Belford Roxo, Paraíba do Sul, Volta Redonda, Cachoeiras de Macacu, São Gonçalo, Niterói, Cabo Frio, Angra Dos Reis, Barra Mansa, dentre outros.

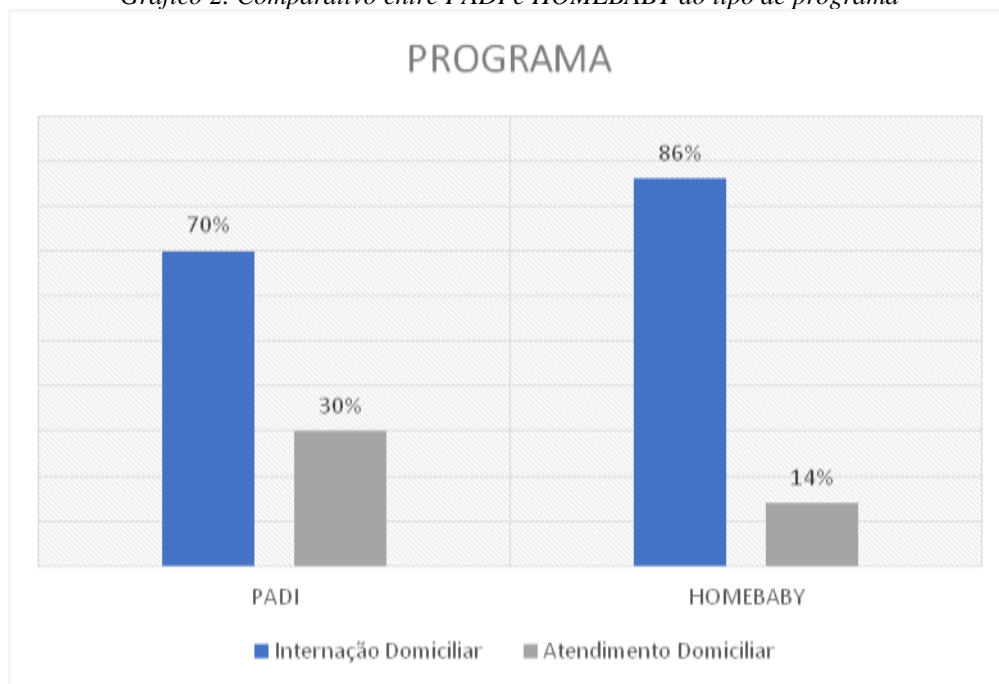
A equipe é composta atualmente de uma diretora geral, uma diretora médica, uma coordenadora médica, uma coordenadora de enfermagem, uma enfermeira de qualidade, uma enfermeira avaliadora (promove as visitas iniciais às residências e faz o primeiro contato com a família no hospital), duas enfermeiras do núcleo, uma enfermeira CCIH,

duas técnicas de enfermagem, quatro enfermeiras visitadoras no município do Rio de Janeiro e mais sete para outros municípios, três nutricionistas que atendem o município do Rio de Janeiro, e mais nove que atendem outros municípios, sete médicos visitantes e mais sete para pacientes de outros municípios, duas coordenadoras de fisioterapia e mais 115 fisioterapeutas que atendem diretamente as crianças em vários municípios do Estado do Rio de Janeiro, uma fonoaudióloga coordenadora e mais 70 fonoaudiólogos visitantes, uma psicóloga coordenadora e uma visitadora, uma assistente social, um farmacêutico responsável mais cinco auxiliares e um estagiário, sete motoristas, um motoboy, uma enfermeira do faturamento com dois administradores, e ainda uma supervisora administrativa com quatro auxiliares.⁵

Para se ter acesso a um serviço de AD privado, é necessário ter um plano de saúde que mantenha um contrato ativo com determinada empresa de *home care*, também chamada de prestadora. Já para a entrada no AD do IFF, é necessário estar internado no referido hospital e entrar em uma fila de espera visto o reduzido número de vagas do PADI.

⁵ Fonte: *Homebaby* novembro/2019.

Gráfico 2. Comparativo entre PADI e HOMEBABY do tipo de programa

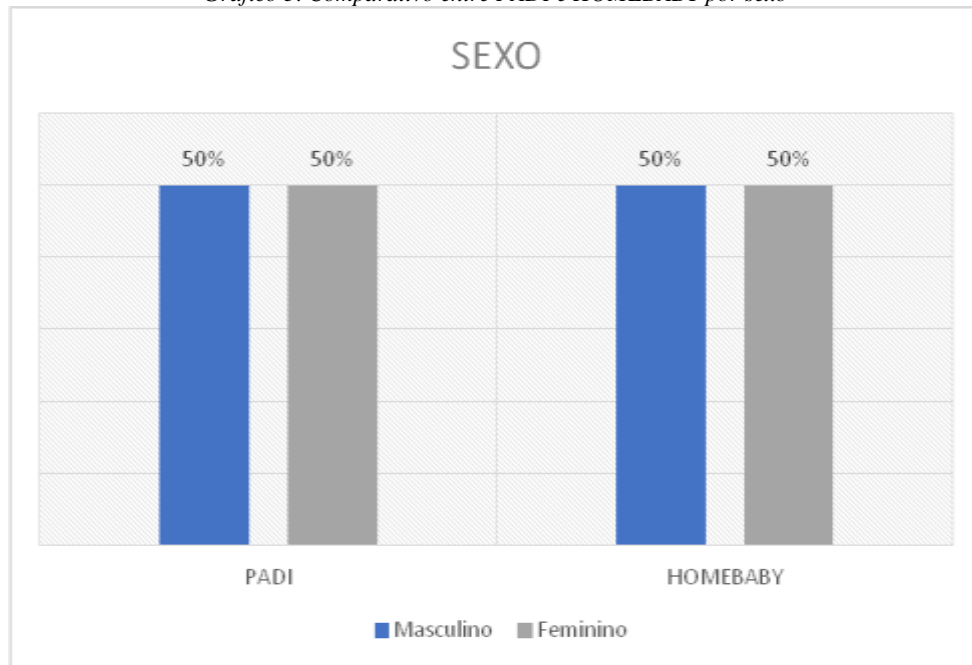


Fonte: PADI e HOMEBABY (2019).

Fazendo um comparativo entre o público e o privado (**Gráfico 2**), quanto ao tipo de programa oferecido, é possível perceber que a quantidade de internações domiciliares é maior no serviço privado. Acredito que isso aconteça, não porque o serviço público tem menos pacientes que apresentem dependência tecnológicas mais severas, mas sim, pelos recursos serem restritos e os mesmos não conseguirem ampliar o número de leitos no atendimento domiciliar, obrigando assim aos que necessitam, permanecerem em uma fila de espera internados no hospital.

Foi possível observar também que tanto no público quanto no privado, há uma proporcionalidade de gêneros usufruindo dos serviços de AD (**Gráfico 3**).

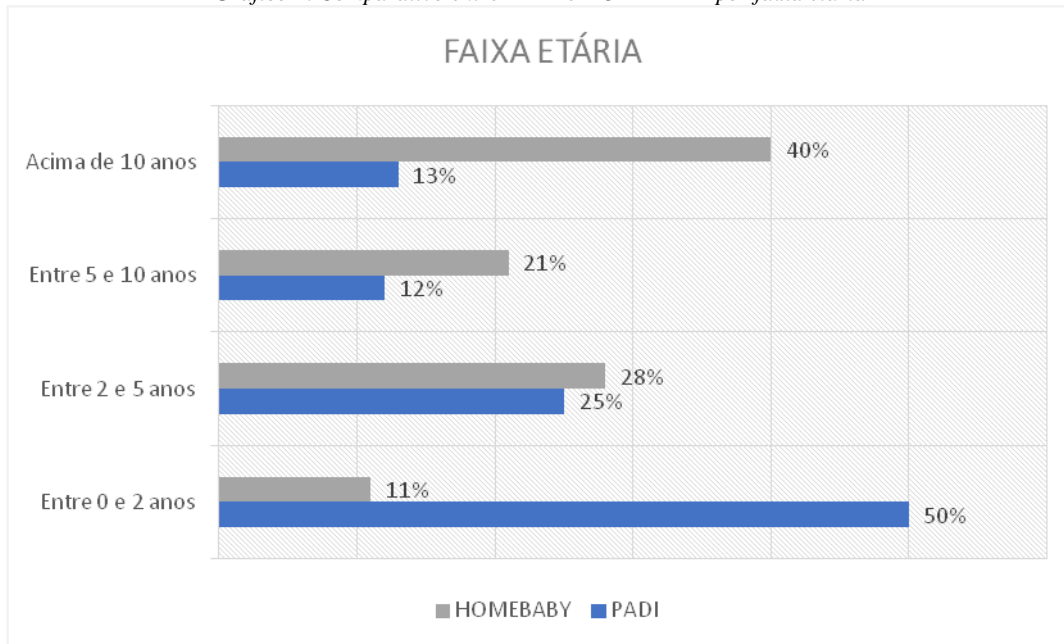
Gráfico 3. Comparativo entre PADI e HOMEBABY por sexo



Fonte: PADI e HOMEBABY (2019).

Um dado interessante que observei, foi quanto a faixa etária das crianças internadas. Com as dinâmicas dos serviços acontecendo de formas diferentes, e apesar de manterem os mesmos objetivos – a melhora da CDT ou caso essa não seja possível, a manutenção da qualidade de sua vida-, a atividade pública, pela lógica do SUS, prevê o referenciamento para outras equipes (quando há melhora da criança, quando há vaga, etc.), enquanto a atividade privada tenciona a retenção do paciente, acarretando assim, longas internações no próprio serviço, e conseqüentemente crianças com intervalos estáticos maiores.

Gráfico 4. Comparativo entre PADI e HOMEBABY por faixa etária

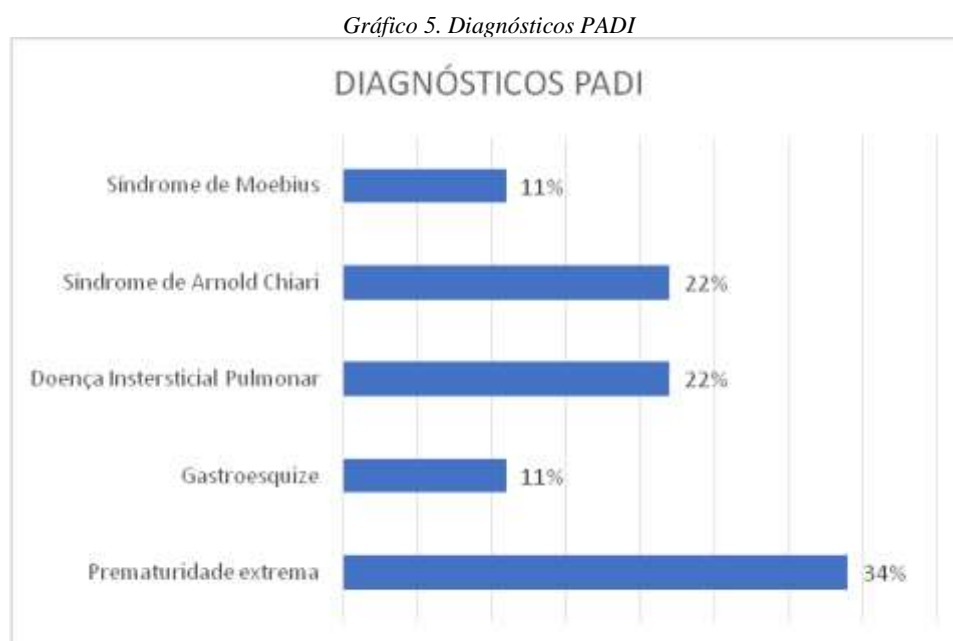


Fonte: PADI e HOMEBABY (2019).

Ao avaliar as crianças para elencarmos os cuidadores, foi possível atentar para a prevalência dos diagnósticos elegíveis ao AD. Conforme podemos observar no gráfico 4, a maioria das crianças atendidas pelo PADI, apresentam necessidades devido ao nascimento prematuro. Possivelmente pelo Instituto Fernandes Figueiras ser referência no tratamento de doenças crônicas e raras em bebês, crianças e adolescentes, as mães acabam por procurar o hospital sabendo que a chance de sobrevivência de seu filho será maior em uma unidade especializada.

O termo prematuridade é definido pela OMS como o nascimento abaixo de 37 semanas de gestação, ou seja, até 36 semanas e 6 dias. E ainda são subclassificados quanto a IG (Idade Gestacional): prematuridade moderada (nascidos entre 32 semanas e 36 semanas e 6 dias), prematuridade acentuada (nascidos entre 28 semanas e 32 semanas e 6 dias) e prematuridade extrema (nascidos em período inferior a 28 semanas de gestação).

Segundo relatório de uma coalizão global que inclui o UNICEF e a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁶, quase 30 milhões de bebês em todo o mundo nascem cedo demais, pequenos demais ou adoecem a cada ano e esses bebês precisam de cuidados especializados para sobreviver. De acordo com o relatório, sem tratamento especializado, muitos recém-nascidos em risco não sobrevivem ao primeiro mês de vida.

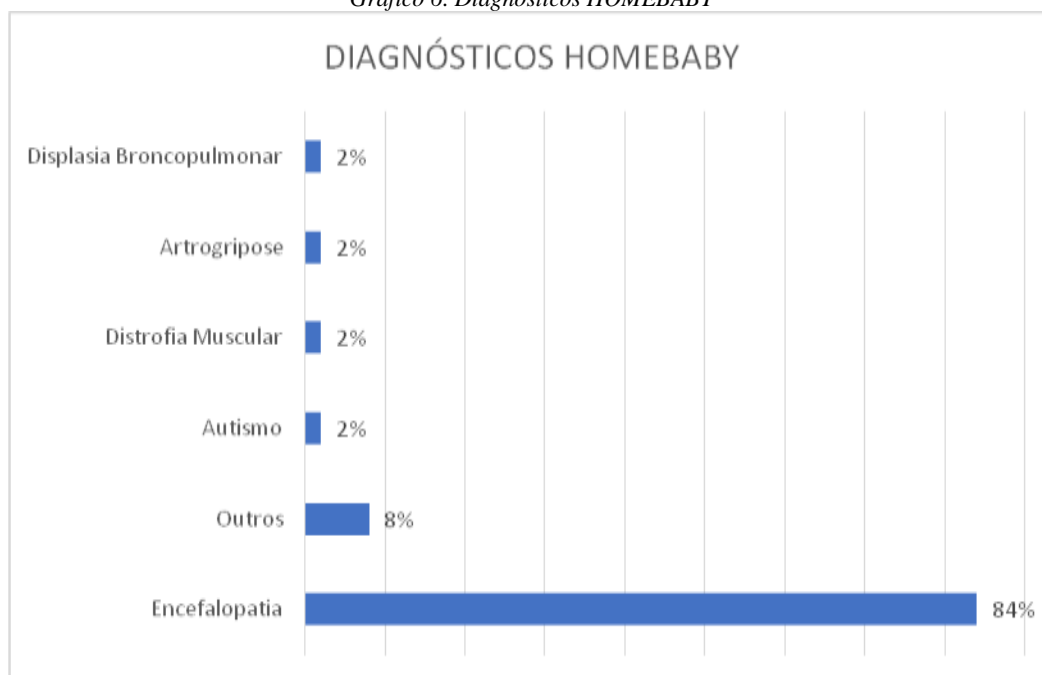


Fonte: PADI (2019).

Já a predominância no referido serviço de AD privado é a encefalopatia por englobar diversos diagnósticos (acidente doméstico, violência urbana, erro médico, entre outros). No decorrer da tese, os diferentes sintomas e problemas serão explicados em pé de página.

⁶ https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5821:quase-30-milhoes-de-recem-nascidos-prematuros-e-doentes-necessitam-de-tratamento-para-sobreviver-todos-os-anos&Itemid=820

Gráfico 6. Diagnósticos HOMEBABY



Fonte: HOMEBABY (2019).

1.4.4 Definição da amostra e das questões de pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia desses dois ambientes, definidos como o membro da família mais presente no desvelo pela criança. A seleção se deu de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- a) cuidadores familiares com crianças ou adolescentes⁷ dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar;
- b) Ter algum laço consanguíneo com o paciente;

⁷ No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142).

- c) Não receber nenhum tipo de remuneração pela atividade desenvolvida;
- d) Concordar livre e espontaneamente em participar da pesquisa.

E com os seguintes critérios de exclusão:

- a) cuidadores familiares com crianças ou adolescentes em atendimento domiciliar, mas não identificados como dependentes de tecnologia;
- b) Não ser familiar direto do paciente;
- c) Receber algum tipo de remuneração por esse cuidado.
- d) Cuidadores que não concordarem ou quiserem conceder entrevista.

Foram realizadas visitas às famílias escolhidas, alvo de observação participante e entrevistas mediante o consentimento de cada uma. Em primeiro lugar, foi identificado o perfil sociodemográfico das crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Em segundo lugar, realizou-se uma conversa em profundidade, utilizando-se de um roteiro que levou em consideração as seguintes questões: (1) papel do cuidador; seu cotidiano; seu ambiente familiar: se havia ajuda de alguém ou não; como é a vida conjugal e social do cuidador; se há uma rede de apoio. (2) Que dificuldades a pessoa encontra e que estratégias utiliza para se manter saudável, para descansar, para não sucumbir ao sofrimento. (3) O que o cuidador pensa do fato do dependente ser tratado em casa; quais dificuldades pessoais e sua família vêm enfrentando? (4) O que o cuidador sugere para minimizar o impacto do cuidado em sua própria vida e, conseqüentemente, na do dependente de tecnologia, dentro do contexto governamental.

Para coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos, descritos a seguir:

- 1) Questionário sociodemográfico
- 2) Entrevista semiestruturada
- 3) Durante todo o processo da pesquisa, foi elaborado um diário de campo para o registro de todas as atividades pertinentes à pesquisa de campo.

O diário de campo pode ser um instrumento de grande valia, como nos explica Neto:

Ele é um 'amigo silencioso' que não pode ser subestimado quanto à sua importância. Nele, diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas. (...) Demanda um uso sistemático que se estende desde o primeiro momento da ida ao campo até a fase final da investigação. Quanto mais rico for em anotações esse diário, maior será o auxílio que oferecerá à descrição e à análise do objeto estudado (NETO; MINAYO, 2015, p.64).

Os encontros foram realizados após submissão e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa do IFF-Fiocruz (Parecer n° 94776418.8.0000.5269) e aconteceram no Instituto Fernandes Figueiras, Rio de Janeiro, aonde uma criança estava internada (cuidadora Temperança) e duas em consulta de rotina (cuidadoras Generosidade e Disciplina), também nas residências de nove famílias (Otimismo, Humildade, Benevolência, Prudência, Empatia, Sinceridade, Bondade, Determinação, Justiça, Fortaleza), em um colégio Municipal aonde a pesquisadora acompanhou a adaptação da criança a uma nova rotina (cuidadora Esperança) e ainda uma entrevista realizada *on line* (cuidadora Gratidão).

As entrevistas foram realizadas por mim que além de pesquisadora, sou psicóloga formada há dezesseis anos, Especialista em Psicologia Hospitalar, Mestre em Psicanálise e Saúde, e atuante em atendimento domiciliar há nove anos.

Em cada primeiro encontro com os cuidadores foi esclarecido de forma detalhada os objetivos e etapas da pesquisa, bem como foi pedido o preenchimento e assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

Todos os cuidadores concordaram com a gravação das entrevistas, e todos consentiram em tirar fotos com as crianças. Foram realizadas 15 entrevistas no total com duração em média aproximada de 1 hora dependendo da demanda de cada cuidador (tabela 1).

Mostrou-se aos cuidadores do programa de atendimento domiciliar público e privado, a importância da participação nessa pesquisa, ressaltando-se a contribuição científica que cada um poderia proporcionar na temática estudada. Devido à experiência como psicóloga e atuando na área estudada, procurou-se proporcionar acolhimento e amparo a cada cuidador entrevistado, ressaltando ainda o objetivo final do trabalho de favorecer uma política pública que ampare essa população.

Tabela 1 - Dados referentes as entrevistas (N=15)

	<i>Local</i>	<i>Duração aproximada (hs)</i>	<i>Tempo de gravação</i>	<i>Tipos de AD</i>
<i>Benevolência</i>	<i>Residência</i>	<i>02:30</i>	<i>41:43:00</i>	<i>Público</i>
<i>Otimismo</i>	<i>Residência</i>	<i>02:00</i>	<i>47:01:00</i>	<i>Público</i>
<i>Prudência</i>	<i>Residência</i>	<i>02:00</i>	<i>30:29:00</i>	<i>Público</i>
<i>Disciplina</i>	<i>Residência</i>	<i>01:30</i>	<i>27:53:00</i>	<i>Público</i>
<i>Esperança</i>	<i>Escola</i>	<i>03:00</i>	<i>31:55:00</i>	<i>Público</i>
<i>Temperança</i>	<i>Hospital</i>	<i>01:30</i>	<i>29:32:00</i>	<i>Público</i>
<i>Generosidade</i>	<i>Hospital</i>	<i>01:00</i>	<i>22:07</i>	<i>Público</i>
<i>Humildade</i>	<i>Residência</i>	<i>01:00</i>	<i>24:36:00</i>	<i>Público</i>
<i>Empatia</i>	<i>Residência</i>	<i>03:00</i>	<i>01:03:12</i>	<i>Privado</i>
<i>Sinceridade</i>	<i>Residência</i>	<i>02:00</i>	<i>27:26:00</i>	<i>Privado</i>
<i>Bondade</i>	<i>Residência</i>	<i>03:30</i>	<i>01:17:52</i>	<i>Privado</i>
<i>Determinação</i>	<i>Residência</i>	<i>04:00</i>	<i>01:21:50</i>	<i>Privado</i>
<i>Justiça</i>	<i>Residência</i>	<i>01:00</i>	<i>25:42:00</i>	<i>Privado</i>
<i>Fortaleza</i>	<i>Residência</i>	<i>04:00</i>	<i>29:59:00</i>	<i>Privado</i>
<i>Gratidão</i>	<i>On line</i>	<i>01:00</i>	<i>41:05:00</i>	<i>Privado</i>
<i>Total</i>	<i>4</i>	<i>32</i>	<i>383:10</i>	<i>2</i>

Fonte: Elaborado pelo autor.

Conforme o previsto, a realização da pesquisa foi feita em três etapas resumidas no **quadro 1**. A Etapa 1 constituiu-se da escolha do campo. Foram escolhidos dois serviços da mesma área (Atendimento Domiciliar em Pediatria no Município do Rio de Janeiro), porém de contextos distintos (o público e o privado), visando uma maior abrangência de circunstâncias, costumes, culturas e cenários.

A Etapa 2 constituiu-se na composição da amostra. Obteve-se a relação dos pacientes atendidos pelo PADI/IFF. De posse dessas informações definiu-se que se tentaria fazer o máximo de contatos possíveis (devido ao *n* ser baixo).

Das 10 residências atendida pelo PADI/IFF, só não foi possível entrevistar 2 cuidadoras por conta de uma viver em área de risco e outra, pela dificuldade de

compatibilizar a agenda da pesquisadora e da cuidadora. Portanto, foram realizadas 8 entrevistas.

Quadro 1. Etapas da coleta de dados

	Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3
Atividades	Escolha do campo	Revisão de Prontuários	Visitas e Entrevistas
Participantes	2 instituições	2 instituições	15 cuidadores
Objetivos	Autorização das Instituições	Seleção dos Cuidadores das crianças dependentes de tecnologia	Coleta de dados
Local	PADI/IFF - HOMEBABY	PADI/IFF - HOMEBABY	Hospital Residência Escola On line

Fonte: Elaborado pelo autor.

No HOMEBABY, foi escolhido o mesmo *n* de pacientes dependentes de tecnologia que no primeiro serviço (*n*=8). Porém uma cuidadora não se interessou em participar da pesquisa alegando muitas atividades na época da coleta de dados, sendo realizadas assim 7 entrevistas no *home care* privado. A última entrevista do Homebaby foi a única realizada *on line*, devido à distância.

A Etapa 3, foi a etapa de coleta de dados, que ocorreu de abril de 2019 a setembro de 2019, tendo ocorrido um encontro por cuidador, totalizando 15 encontros.

1.5 ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento dos dados (seja das informações empíricas, seja dos documentos sobre políticas) seguiu três etapas: ordenação, classificação, e análise propriamente dita.

Todo o material produzido em campo (inclusive o conteúdo do diário) foi analisado segundo as três hipóteses levantadas no trabalho.

A elaboração da análise valorizou as relevâncias das falas, suas singularidades e suas homogeneidades. Sempre há um cunho pessoal nos depoimentos, mas há também algo em comum entre eles. Nenhum depoimento foi generalizador, pois as opiniões sobre os fatos podem ser diferentes. No entanto, as vivências das mesmas situações permitiram algumas conclusões comuns.

Após a categorização do material, novas leituras foram realizadas, dialogando-se com a literatura nacional e internacional sobre os achados do campo.

A análise dos documentos de Políticas Públicas – o que atende à terceira hipótese - também se voltou para compreensão dos textos, a observação de suas contradições e, particularmente, para as lacunas relativas à população em pauta.

Tendo em vista a oportunidade de a realização da pesquisa acontecer nas duas esferas (pública e privada) da sociedade, a análise de dados foi realizada a partir da perspectiva hermenêutico-dialética conforme proposto por Minayo (2006), aonde a compreensão da convergência das ideias é trabalhada junto a sua oposição em um entrelaçamento de concepções, valores e necessidades imprescindíveis à heterogeneidade de posições dentro de uma pesquisa. A pluralidade de ambientes possibilitou uma visão mais ampliada dos objetos de estudo e permitiu o emergir de uma polifonia de discursos essenciais para descortinar as múltiplas perspectivas.

CAPÍTULO II

A DEPENDÊNCIA INFANTIL NO ATENDIMENTO DOMICILIAR

Imagem 2. Ursinho de Turmalina



Fonte: Arquivo pessoal.

2.1 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão organizados da seguinte forma:

- (1) Dados sociodemográficos das crianças e suas famílias;
- (2) Universo das crianças, suas famílias e diagnóstico médico;
- (3) Análise das categorias de relevância encontradas no estudo.

2.1.1 Dados sociodemográficos das crianças e suas famílias

Apesar desse estudo não ter tido como objetivo comparar uma entidade pública com uma privada, frente à possibilidade de me inserir nos dois contextos, foi-me permitido vislumbrar realidades distintas com objetivos semelhantes. Ao ter uma CDT em seu núcleo familiar, o cuidador, seja ele do contexto público ou privado, se vê preso em uma situação que lhe foi imposta pelas circunstâncias e que objetiva passar da melhor maneira possível. A despeito de conviver com cuidadores com rendas familiares e níveis educacionais tão diversos, pude compreender a dedicação e o cuidado de cada um em relação a sua CDT, assim como seu desejo de proporcionar-lhe uma maior qualidade de vida possível, tornando-se isso seu propósito de vida.

Quadro 2. Perfil geral dos cuidadores das CDT (n=15)

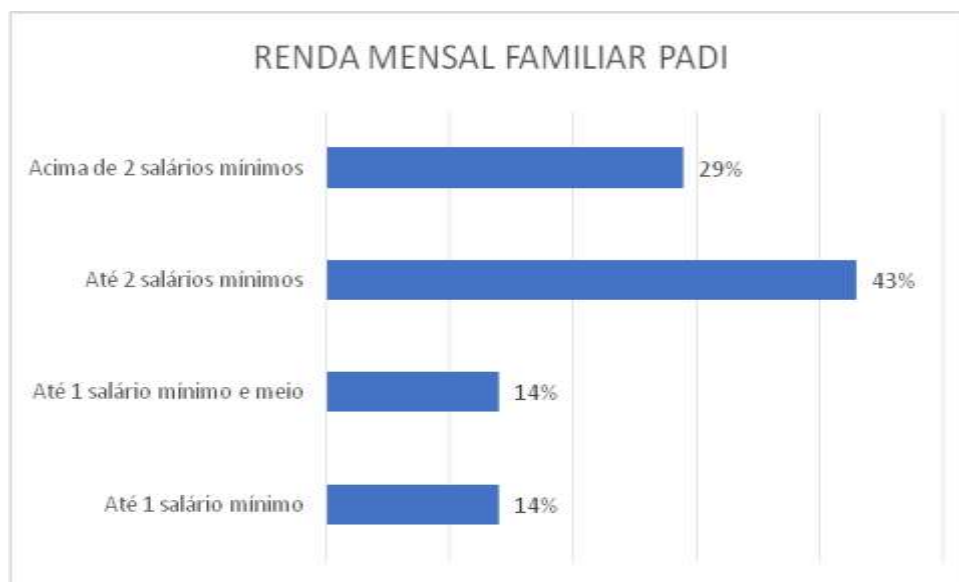
Cuidador(a)	Sexo	Idade	Etnia	Estado Civil	Escolaridade	Renda Familiar (por salário mínimo)*	Instituição	Religião	Atividade Remunerada dentro ou fora do domicílio	Conhece o BPC	Recebe o BPC
Otimismo	Feminino	24	Branca	Casada	Médio Incompleto	1	Pública	Católica	Não	Sim	Não
Generosidade	Feminino	22	Parda	Casada	Médio Completo	3	Pública	Evangélica	Não	Sim	Não
Disciplinada	Feminino	30	Branca	Casada	Médio Completo	3	Pública	Católica	Não	Sim	Sim
Humilde	Feminino	59	Parda	Solteira	Fundamental II	1	Pública	Não tem	Não	Não	Não
Esperança	Feminino	32	Branca	Casada	Médio Incompleto	2**	Pública	Evangélica	Não	Sim	Sim
Temperança	Masculino	25	Branca	Casada	Médio Completo	2,5	Pública	Não tem	Sim	Sim	Sim
Benevolência	Feminino	25	Parda	Casada	Médio Completo	2	Pública	Não tem	Não	Sim	Não
Prudência	Feminino	35	Preta	Casada	Médio Completo	3	Pública	Não tem	Não	Não	Não
Empatia	Feminino	70	Branca	Divorciada	Médio Incompleto	1	Privada	Espírita	Não	Não	Não
Sinceridade	Feminino	53	Branca	Solteira	Médio Completo	1,5	Privada	Católica	Sim	Sim	Sim
Bondade	Feminino	48	Branca	Casada	Médio Completo	4	Privada	Evangélica	Não	Não	Não
Determinação	Feminino	64	Branca	Divorciada	Superior Completo	3,5	Privada	Espírita	Não	Sim	Não
Justiça	Feminino	67	Branca	Solteira	Superior Completo	3	Privada	Católica	Não	Sim	Não
Fortaleza	Feminino	49	Branca	Casada	Superior Completo	3	Privada	Evangélica	Sim	Sim	Sim
Gratidão	Feminino	36	Branca	Casada	Superior Completo	3	Privada	Evangélica	Sim	Sim	Não

Fonte: Elaborado pelo autor.

Conforme é possível observar (**Gráfico 7 e 8**), a renda familiar do usuário do home care privado é superior à do usuário do atendimento domiciliar público. A maioria das famílias usuárias do PADI tem como renda no máximo dois salários mínimos, enquanto no Homebaby, a maioria das famílias tem renda superior a dois salários. É válido ressaltar que alguns cuidadores se utilizam do BPC para pagar o plano de saúde – desafogando assim o Sistema Único de Saúde (SUS) – e utilizando o serviço privado de AD. Esse movimento reflete

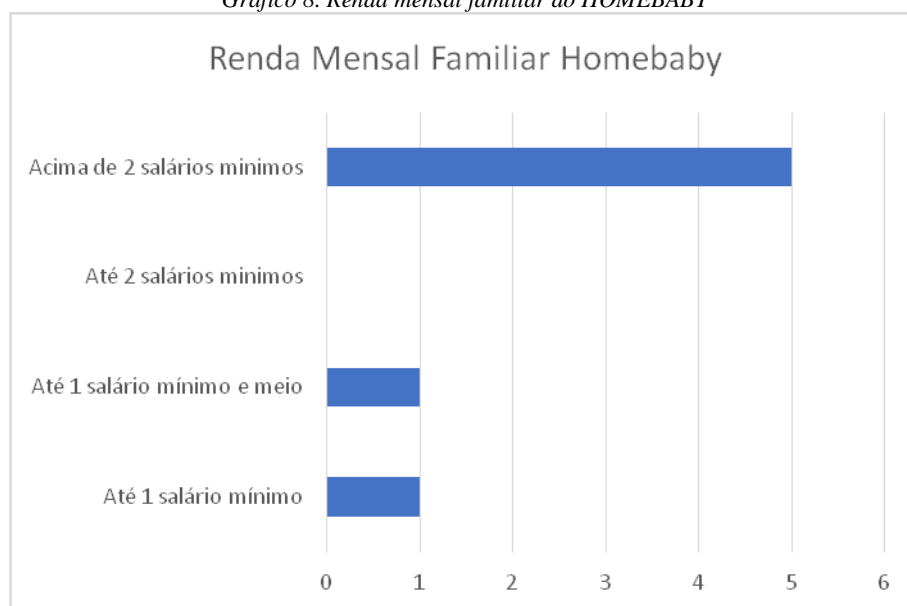
a importância do benefício para a CDT, pois permite um alívio ao sistema público, com liberação de leitos, dando oportunidade de atendimento a um número maior de beneficiários na população.

Gráfico 7. Renda mensal familiar do PADI



Fonte: PADI (2019)

Gráfico 8. Renda mensal familiar do HOME BABY



Fonte: Homebaby (2019)

2.1.2 Universo das crianças, suas famílias e diagnóstico médico

Dos cuidadores entrevistados, oito eram do PADI/IFF e sete do Homebaby. Ao todo foram 15 núcleos familiares ouvidos, dos quais, em apenas em um, o homem cumpria a função de cuidador.

Quando se entra em contato com o atendimento domiciliar das duas esferas da sociedade (pública e privada) observam-se inúmeras diferenças no que tange ao nível sociocultural das famílias atendidas. Essa diferença pôde ser sentida na hora da sugestão e argumentação de novas concepções e pontos de vista para a elaboração de Políticas Públicas voltadas para a CDT.

Encontraram-se também grandes distinções no que tange o funcionamento do AD público e do AD privado (*home care*). No primeiro, há um objetivo de, na medida do possível e da estabilidade da criança, pensar em um modelo de referência e encaminhamento aos PADI locais da área de residência de cada paciente, dentro da lógica do SUS, inexistente na iniciativa privada. Já no segundo - como já foi dito, esse modelo não existe - o objetivo é dar estabilidade ao paciente mantendo-se o serviço até quando for possível. Devido a esse fato, é possível observar crianças há mais de dez anos (se tornando adulto cronologicamente, mas não orgânica ou psiquicamente) internadas no *home care* (âmbito privado).

Seguindo a análise sociodemográfica por programa, vale notar que embora o nível educacional das(do) cuidadores do PADI seja menor do que os do HOMEBABY (tabela 4) não percebi distinção entre a atenção dispensada a cada CDT. Ao examinar a forma e a

qualidade do cuidado, não vi diferença na dedicação do que era prestado, pelo contrário, vi cuidadores de várias idades, níveis socioeconômicos e educacionais engajados em um único objetivo: o bem-estar de sua CDT, sua reabilitação ou em caso disso não ser possível, uma melhor qualidade de vida, e ainda, na maioria esmagadora das vezes, renunciado a sua própria vida social e profissional, em prol daquele que ama.

Tabela 2 - Nível educacional dos cuidadores

<i>Nível Educacional</i>	<i>PADI</i>	<i>HOME BABY</i>
<i>Fundamental II</i>	<i>1</i>	<i>0</i>
<i>Ensino Médio Incompleto</i>	<i>1</i>	<i>1</i>
<i>Ensino Médio Completo</i>	<i>6</i>	<i>2</i>
<i>Superior Incompleto</i>	<i>0</i>	<i>0</i>
<i>Superior Completo</i>	<i>0</i>	<i>4</i>

Fonte: PADI e HOME BABY (2019)

Respeitando o sigilo da pesquisa, foram escolhidas para referenciar os cuidadores das crianças dependentes de tecnologia nomes de virtudes. Virtude é uma qualidade moral, um atributo positivo de um indivíduo. Virtude é a disposição de um indivíduo de praticar o bem; e não é apenas uma característica, trata-se de uma verdadeira inclinação da personalidade do ser humano. E para exercer a função de cuidador informal de uma criança ou adolescente dependente de tecnologia, nada melhor que uma denominação como essa pois, em geral, são pessoas devotadas que não recebem remuneração e, por necessidade, renunciam a seus projetos pessoais.

Para os pacientes, foram escolhidos nomes de pedras preciosas ou semipreciosas, que são minerais cristalinos e de importante valor. Cada pedra preciosa tem a sua própria particularidade, seus próprios componentes e significados. E assim são cada criança e adolescentes para cada família: únicos, especiais e preciosos.

Os Cuidadores são pessoas entre 25 e 70 anos de idade, e os pacientes entre 08 meses e 45 anos de idade. Mesmo os pacientes acima de 18 anos são considerados crianças com necessidades especiais, pois entraram em atendimento domiciliar na fase infantil ou infanto-juvenil, e mantiveram - por conta de suas patologias – condições clínicas de um organismo infantil.

Quadro 3. Relação cuidador-criança e sexo paciente

Cuidador	Parentesco	Criança	Sexo do paciente
Otimismo	Mãe	Citrino	Masculino
Humildade	Avó	Esmeralda	Feminino
Temperança	Pai	Diamante	Masculino
Generosidade	Mãe	Ametista	Feminino
Esperança	Mãe	Pirita	Masculino
Disciplina	Mãe	Âmbar	Masculino
Benevolência	Mãe	Opala	Masculino
Prudência	Mãe	Turmalina	Feminino
Empatia	Mãe	Rubi	Feminino
Sinceridade	Mãe	Turquesa	Masculino
Bondade	Mãe	Jade	Feminino

Determinação	Mãe	Quartzo	Masculino
Justiça	Mãe	Topázio	Masculino
Fortaleza	Mãe	Safira	Feminino
Gratidão	Mãe	Malaquita	Feminino

Fonte: Elaborado pela autora

Crianças e adolescentes necessitam de internação domiciliar por diversos fatores. Seja por violência, acidente (automobilístico, doméstico ou erro médico), prematuridade extrema ou alguma síndrome, as CDT usualmente apresentam também mais de uma dependência tecnológica.

Nessa pesquisa foi necessário o estudo e o conhecimento do quadro clínico de cada CDT, para melhor clareza e absorção da idiossincrasia de cada sujeito estudado. A seguir, explicarei de forma resumida o cenário de cada família, contextualizando o quadro clínico de cada CDT e sua terapêutica.

Quadro 4. Quadro clínico das crianças e dependências tecnológicas

Criança	Idade do paciente*	Diagnóstico	Dependência Tecnológica
Turmalina	10m.	Prematuridade Extrema	GTT/Dependência de O2
Ametista	1a. 2m.	Gastroquise	Bolsa de Colostomia
Pirita	11	Pneumonia por Adenovirus	TQT/Dependência de O2
Diamante	1a.8m.	Prematuridade Extrema	TQT/Dependência de O2
Esmeralda	1a.8m.	Prematuridade Extrema + Displasia Broncopulmonar	GTT/ Dependência de O2
Opala	2a.10m.	Síndrome de Arnold Chan II + Síndrome de Moebius	GTT/Bomba Infusora
Citrino	3a.11m.	Doença Intersticial Pulmonar	TQT/GTT/ Dependência de O2
Âmbar	6	Hidrocefalia + Síndrome de Chan II	TQT/GTT/ Dependência de

			ventilação não invasiva
Rubi	38	Síndrome de Cornélia de Lange	TQT/GTT
Turquesa	32	Microcefalia por Rubéola Congênita	TQT/GTT/ Dependência de O2
Jade	12	Distrofia Neuroaxional Infantil	TQT/GTT/Dependência de O2
Quartzo	28	Síndrome Não Metabólica Desconhecida e Retardo Mental	GTT/ Cateter Profundo
Topázio	28	Encefalopatia por Enforcamento	TQT/GTT
Safira	10	Encefalopatia por Afogamento	TQT/GTT
Malaquita	6a.10m.	Síndrome de Edward	TQT/Dependência de O2

Fonte: Elaborado pela autora

Nas minhas visitas aos pacientes do PADI, sempre estiveram presentes a técnica de enfermagem e mais alguém da equipe, por vezes até mais de uma pessoa. Algumas vezes a enfermeira, outras a fisioterapeuta e uma, o médico coordenador responsável, dr. Almiro.

Realizei sozinha as visitas de pesquisa aos usuários do Homebaby, tendo em vista meu conhecimento prévio de cada família. Foi nítido o sentimento de intimidade e confiança das cuidadoras que já me conheciam.

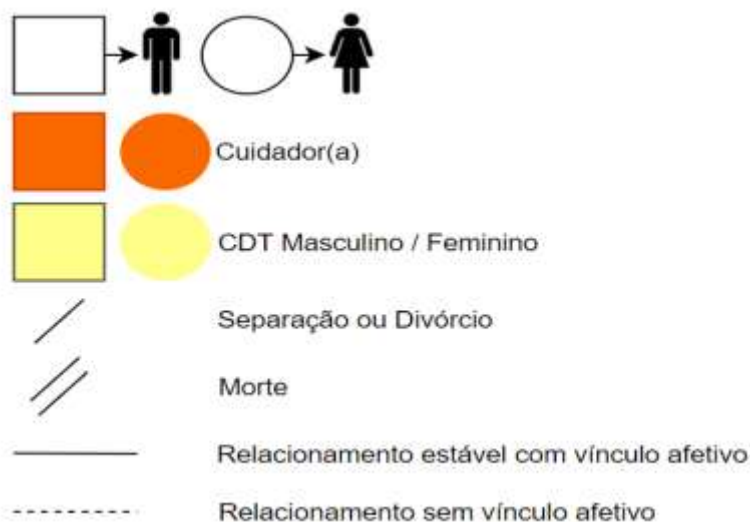
Todos os entrevistados mostraram-se receptivos a mim, principalmente quando eu explicava o objetivo do estudo. Um dos aspectos que pude constatar de perto, foi o vínculo afetivo cuidador-paciente. Durante as entrevistas, fui capaz de testemunhar os gestos de carinho, a forma cuidadosa e a dedicação e interesse com que todos os cuidadores prestam os cuidados. Os relatos estão descritos na ordem das entrevistas.

Ao decidir elaborar um genograma de cada família, objetivei a melhor clareza e assimilação de cada caso estudado. Conforme Wendt e Crepaldi (2008),

O Genograma Familiar é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família. (...) Atualmente, o Genograma tem sido difundido como um instrumento científico para coleta de dados, especificamente em pesquisas qualitativas com famílias. Sua utilização tem se mostrado adequada para a pesquisa com famílias em diferentes fases de transição, em processos psicoterapêuticos, em famílias de crianças acometidas por doenças crônicas, famílias de idosos, com transtorno mental, famílias de adultos com câncer, entre outras (WENDT E CREPALDI, 2008, p. 302).

2.1.2.1 Histórias de Vidas de Cuidadores e CDT

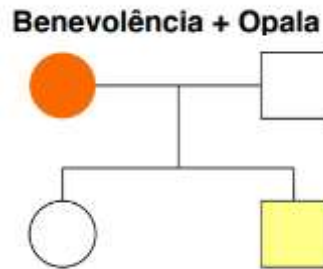
Quadro 5. Legenda Genograma das famílias visitadas



Fonte: Elaborado pela autora.

a. Benevolência e Opala

Figura 1. Genograma Família 1



Fonte: Elaborada pela autora

Ao entrar na residência de Benevolência, fomos recepcionadas por uma mãe cuidadora sorridente e alegre. Fui apresentada pela enfermeira, e após ter explicado sobre a pesquisa, Benevolência se mostrou muito interessada em colaborar. Sentamo-nos na parte de fora da casa para termos mais privacidade, enquanto a equipe atendia a criança.

Na residência moram a cuidadora, a CDT, a irmã mais velha, filha do primeiro relacionamento, e o marido, pai da CDT, que passa o dia fora no trabalho.

Benevolência iniciou seu relato dizendo que tem epilepsia. Que toma carbamazepina, mas que leva uma vida normal. Conta que tem uma filha mais velha, de três anos, mas que a menina é fruto de um relacionamento pretérito ao do pai de Opala. Benevolência trabalhava em uma loja de departamentos, e foi lá que conheceu o atual marido.

A gravidez não foi planejada, e a cuidadora explica como se sentiu ao se descobrir grávida de um bebê que nasceria com alguma anormalidade:

“Na gestação, na morfológica dele, pra gente foi um baque muito grande. Eu acho que para qualquer pai e mãe vai ser sempre, só que eu como sempre fui mais centrada, mais tranquila, a gente tenta passar tranquilidade para todo mundo. Eu preferi pesquisar, casos, pessoas e eu sei que a mielomeningocele em cada pessoa é de um jeito, se desenvolve de uma forma, e assim, a gente preferiu não se assustar, que tem muitos casos gravíssimos, é uma doença grave, mas tem muitos casos como Opala. É grave, mas a gente consegue graças à Deus dar um conforto para ele dentro da gravidade”.

A cuidadora enfatiza a forma transparente e clara com que a equipe do hospital do IFB conversou com ela e o marido sobre o diagnóstico da CDT e como essa forma lhe transmitiu confiança e sustentação.

“Eu recebi inclusive a notícia no Fernandes Figueira, porque eu fazia o pré natal no posto de saúde no local onde morava, e fui encaminhada para lá. Só que na época da ultra, a médica demorou muito tempo dentro da sala fazendo esse exame, eu estranhei. Aí me encaminharam para lá. Eu gosto muito de transparência, a equipe que me passou esse diagnóstico dele, assim, foi muito transparente comigo e eu acho que transparência é segurança, para mim foi essencial, porque eu já tive casos na minha família de crianças com uma doença e de pessoas que receberam a notícia de uma forma como se estivessem amenizando, te dá mais insegurança. Eles jogaram a bomba para mim: foi o melhor para eu saber o que estava por vir”.

Opala foi diagnosticado com Síndrome de Arnold Chiari II, Síndrome de Moebius⁸ e Mielomeningocele. Tem TQT, GTT e usa Bipap contínuo.

Benevolência relata ter dado entrada no BPC há um ano, mas que aguarda a perícia ir a sua residência. Disse que foi orientada a aguardar a visita da perícia externa. *“Eu dei entrada há um ano, só que estou aguardando a perícia médica dele. Desde fevereiro não marcaram, vou na agência, dizem que tem que aguardar a perícia externa, estou nessa enrolação, aguardando a perícia externa.”*

Descreve que tomou conhecimento da internação domiciliar no próprio Instituto, e que após um ano de internação hospitalar, pôde trazer a criança para casa. Relata que a sensação de levar seu filho para casa é muito boa, e que está muito satisfeita com o tratamento que o filho recebe. As visitas de Opala atualmente são uma vez a cada quinze dias, mas a cuidadora enfatiza que a equipe lhe passa muita segurança.

“Eu sempre tenho contato com eles por telefone, 24h, qualquer dúvida, qualquer coisa! Ele melhorou anos-luz por estar em casa!”

Apesar da fala segura de Benevolência em relação a condição clínica de seu filho, a mãe cuidadora demonstra muita lucidez na hora de falar sobre como foi obrigada a renunciar a sua vida laboral:

⁸ A síndrome ou sequência de Moebius consiste na paralisia congênita parcial ou completa do nervo facial, comumente associada a outros pares cranianos, sobretudo o nervo abducente. Cursa frequentemente com malformações dos membros e estruturas orofaciais. Em sua etiologia, embora ainda obscura, é sabido que há relevante associação com o uso da droga misoprostol, (...) utilizado como abortivo no primeiro trimestre de gestação. Fonte: Revista Brasileira de Ortopedia (2004).

“A gente para de viver por eles. E quando Opala teve alta, eu trabalhava. Meu salário, só o meu, era de assistente financeiro da Loja de Departamentos. E eu era líder de Assistente Financeiro, eu já estava lá quatro anos. Meu salário era R\$1.350,00 mais comissão, então eu pegava R\$2.300,00, R\$2.400,00 todo mês, assim meu padrão de vida [era bom]! Acabou, por exemplo, em dezembro eram quase R\$4.000,00 R\$5.000,00. Passei a nada. Então, para mim que tinha um padrão de vida, a gente precisa ter lazer, a gente precisa ter um cuidado com o nosso nível pessoal, mas a gente deixa de lado! Eu sou uma que para mim é o último do último! Tudo demanda dinheiro! Sem trabalhar a gente não consegue, porque uma pessoa que não tem lazer acaba adoecendo mentalmente”.

Benevolência termina a entrevista falando de forma muito positiva sobre o que o cuidado a CDT lhe proporcionou: *“É um desafio, é um leão por dia, a gente tem que viver um dia de cada vez, como uma águia, o tempo todo, estar de olho aqui, estar de olho ali. É assim, hoje em dia para mim é prazeroso, ver a evolução do meu filho é muito bom. Eu tive um benefício, eu aprendi a ser mais humana, muito mais humana! Hoje em dia a única coisa que me toca são eles, o mundo pode acabar ao redor, a gente quando é mais nova, tem muita coisa que afeta, hoje em dia tem que ser algo que valha a pena. De resto, tem que tocar ali na minha ferida”.*

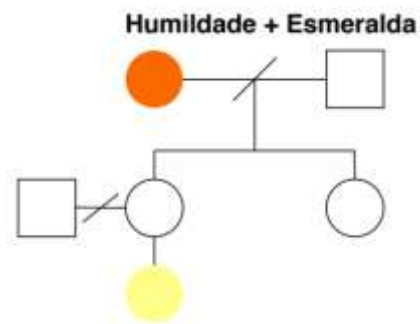
Imagem 3. Benevolência e Opala



Fonte: Arquivo pessoal

b. Humildade e Esmeralda

Figura 2. Genograma Família 2



Fonte: Elaborada pela autora

Ao entrar nessa casa simples de um bairro afastado do centro do Rio de Janeiro, encontro uma avó como cuidadora principal. Única avó cuidadora dessa pesquisa, Humildade diz que a filha trabalha fora, e que para ela foi natural assumir o cuidado da

CDT. Esmeralda nasceu prematura, e apresenta quadro de Displasia Broncopulmonar⁹, tem GTT e é dependente de O2. Permaneceu um ano de dois meses internada e quando teve alta foi para casa apoiada pelo PADI.

A mãe de Esmeralda se relacionou com um rapaz, e acabou engravidando. Segundo a avó cuidadora, eles chegaram todos a morar juntos na mesma residência, mas o relacionamento não foi pra frente. Humildade conta que o pai raramente visita a filha.

Sobre seu lugar como cuidadora, Humildade fala: *‘Olha, eu cuidar da Esmeralda já é um caso previsto porque a mãe dela não casou, sempre morou comigo e a menina nasceu e veio prematura demais e a gente teve que se unir. Eu não posso sair de casa e dizer, vou botar a cara na rua, ir trabalhar, como sempre fiz e deixar ela aqui, porque não tem outra pessoa para tomar conta dela. É uma opção minha também porque eu sou avó dela, eu moro com a mãe dela sozinha, sempre fomos só nós duas. Então eu tenho que ficar aqui com ela. É eu gosto dela, é minha neta’*.

Humildade enfatiza que recebeu treinamento da equipe para levar a CDT para casa, e que foi muito bom ter a criança no lar, pois a mãe da menina estava muito estafada. *“Do*

⁹ A displasia broncopulmonar (DBP) é um distúrbio pulmonar crônico que costuma ocorrer em bebês que nasceram de maneira muito prematura (ou seja, nascidos antes de 32 semanas de desenvolvimento no útero) e que têm um distúrbio pulmonar grave (por exemplo, síndrome da angústia respiratória). A DBP afeta sobretudo os bebês que precisaram de tratamento com um ventilador (um aparelho que ajuda a soprar e a retirar o ar dos pulmões), de oxigênio suplementar ou de ambos durante um período superior a algumas semanas depois de terem nascido. O tecido delicado dos pulmões pode ficar danificado quando os alvéolos estiverem demasiadamente distendidos devido à ventilação ou quando estiverem expostos a concentrações elevadas de oxigênio por algum tempo. Como resultado, os pulmões podem inflamar e líquido adicional pode se acumular neles. Os bebês afetados podem não desenvolver o número normal de alvéolos. Após alguns meses a gravidade das lesões pulmonares diminui à medida que tecido pulmonar saudável cresce. Contudo, no futuro, essas crianças podem ter problemas de crescimento e problemas com o crescimento e desenvolvimento do cérebro ou do sistema nervoso central. Essas crianças correm um risco mais elevado de apresentar asma e pneumonia viral, como a que ocorre durante os meses de inverno causada por infecção pelo vírus sincicial respiratório (VSR). Fonte: Manual MSD - versão saúde para a família.

jeito que vinha, tá melhor em casa, não que ninguém do hospital não desse atenção, não foi por isso, é que a mãe dela estava muito cansada”.

A avó cuidadora destaca que divide tanto o cuidado quanto os momentos de lazer com a mãe de Esmeralda: *“se aparecer alguma festinha para ela ir, ela vai se aparece para mim, se eu vou, ela fica”.*

Humildade afirma que Esmeralda não tem direito ao benefício por causa do trabalho da mãe. Mas reclama muito do valor da conta de luz, uma vez que a menina vive acoplada a um concentrador de ar 24 horas por dia. *“a energia vem muito cara, a gente paga. Ela paga R\$580,00 de casa, aí vem uma luz de R\$600,00, mais que o aluguel!”*

A avó cuidadora fala da dificuldade de sobreviver só com a renda da filha, uma vez que assumiu o cuidado da neta: *“Eu toda vida trabalhei, aí me desempreguei, fiquei desempregada, procurei, procurei, não achei. Aí veio a Manu, e eu não tive mais para onde correr, porque ou eu corria para ir trabalhar e botaria outra pessoa no meu lugar, que provavelmente não ia fazer o que é para ser feito do jeito que é, por que não é assim tão fácil. Quem olha assim acha que está tudo fácil, mas não é, principalmente à noite. Porque ela come à noite, é do mesmo jeito como se estivesse no hospital, então tem hora para medicar, tem medicamento, tem tudo”.*

Humildade revela que teve que renunciar à casa própria onde morava por ter sido considerada área de risco. *“Eu tenho uma casa aqui em Caxias, lá no Cangulo, mas deram alto risco. Tenho apartamento lá, se a gente tivesse ficado lá, nada disso estava acontecendo! Quando penso no futuro, se a Esmeralda não tiver mais esse atendimento,*

vou mudar para lá. Lá eu só pago R\$50,00. A luz é baixa e tem o condomínio que é R\$130,00. Olha a diferença. Mas não tem previsão ainda disso acontecer, enquanto tiver o tratamento dela a gente vai ter que ir levando”.

Hoje a visita a CDT Esmeralda se dá quinzenalmente.

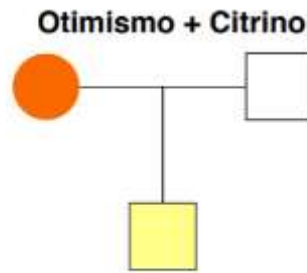
Imagem 4. Humildade e Esmeralda



Fonte: Arquivo pessoal

c. Otimismo e Citrino

Figura 3. Genograma Família 3



Fonte: Elaborado pela autora

Otimismo foi muito simpática ao me receber. Quando explicado pela equipe do PADI o motivo de minha visita e o objetivo de minha pesquisa, ela se mostrou muito aberta a responder as perguntas. Otimismo me apresentou Citrino, que brincava na sala. Seus olhos vivos e grandes mostravam curiosidade quanto a minha pessoa. Otimismo e eu nos dirigimos a seu quarto, enquanto Citrino permaneceu na sala com a equipe do PADI examinando-o.

Otimismo, 24 anos, conheceu seu esposo quando ainda vivia em João Pessoa, Nordeste do Brasil. Escolheram viver no Rio de Janeiro em busca de novas oportunidades de vida e assim o fizeram em 2013. Após dois anos de cidade maravilhosa, decidiram engravidar. Otimismo revela que passou uma gravidez muito tranquila. Fez pré-natal, ultrassonografias, e todo o acompanhamento recomendado para uma gestante e que durante toda a gravidez tudo correu bem.

Os primeiros três meses transcorreram sem maiores problemas. Segundo Otimismo, “*Citrino aparentava ser uma criança normal*”. Aos poucos, Citrino começou a apresentar cansaço, e repetidos resfriados, demonstrando questões ligadas ao trato respiratório.

Otimismo relata que trabalhava como vendedora em uma loja no bairro Bonsucesso no Rio de Janeiro, e que chegou a retornar ao trabalho após o nascimento de Citrino. Porém, quinze dias após seu retorno, Citrino apresentou quadro de bronquiolite¹⁰, a obrigando a se afastar do trabalho novamente. Citrino chegou a ser internado algumas vezes, em diferentes hospitais (UPA, Lourenço Jorge, Carlos Chagas) por pneumonia e desnutrição. Otimismo explana que a criança não tinha forças para mamar, por isso o quadro de desnutrição. Seu quadro respiratório começou a se agravar, tendo feito pneumonias de repetição e infecções. A equipe médica desconfiava de fibrose cística, diagnóstico que não se confirmou.

Otimismo relata que Citrino chegou a ficar oito meses internado direto. Por último, Citrino foi transferido para o Instituto Fernandes Figueiras, hospital de referência em pediatria, e aonde segundo a mãe, passou mais um ano internado.

Otimismo relata também que na última internação foi realizada uma biópsia para fechar o diagnóstico da criança. A mãe cuidadora relata: “*Depois dessa biopsia descobriram que foi essa doença, Insuficiência de Surfactante, que prejudicou os pulmões*”

¹⁰ A bronquiolite é uma inflamação aguda dos bronquíolos (parte final dos brônquios), ou seja, das ramificações mais finas que conduzem o ar para dentro dos pulmões. Nos primeiros anos de vida, o sistema imunológico ainda é imaturo, o que torna as crianças mais suscetíveis ao vírus sincicial respiratório (VSR), o principal causador da doença. Além dele, o adenovírus, o parainfluenza, o vírus influenza, o rinovírus, o bocavírus e o metapneumovírus também são transmissores. Fonte: IFF/Fiocruz. Disponível em: <http://www.iff.fiocruz.br/index.php/8-noticias/369-bronquiolite>

dele. O médico sentou comigo, com o pai dele e conversou que não seria só aquela internação: a gente descobriu a doença, como iria ser, que é uma doença que não tem cura. Eles não sabem se o Enzo vai conseguir sair do aparelho”.

Após estabilização do quadro clínico, foi ofertado pelo Hospital Fernandes Figueira a oportunidade de a criança ir para casa com o PADI, proposta essa logo aceita pela família. Citrino foi diagnosticado com Doença Intersticial Pulmonar. Atualmente é um menino de 3 anos e 11 meses, que faz uso de TQT com dependência de O₂ contínuo e GTT pois não consegue se alimentar pela boca uma vez que broncoaspira¹¹ quando o faz. Acoplado a um tubo respiratório ligado a um concentrador de ar, mantém-se ativo e perambulando pela casa atrás da mãe cuidadora dia e noite.

Apesar de casada, Otimismo passa seus dias sozinha com Citrino. Antes de engravidar, a família morava numa comunidade no Caju, zona portuária, considerada aérea de risco da cidade do Rio de Janeiro. Ao ser avaliada para o início do PADI, os familiares tiveram que mudar de residência, uma vez que equipes de saúde não se arriscam a entrar em áreas de risco da cidade.

Otimismo teve que se mudar para um bairro mais distante, devido aos altos valores de aluguel da cidade e por ter uma amiga que seria sua vizinha. Ela conta: *“A gente não morava aqui, morava lá no Caju. Tinha acabado de sair do aluguel lá no Caju, mas*

¹¹ A broncoaspiração é considerada um dos principais indicadores de disfagia e o mais preocupante. Ela ocorre pela infiltração de partículas alimentares, fluidos da orofaringe ou conteúdos gástricos em vias aéreas inferiores, podendo desencadear pneumonia infecciosa, pneumonite química e síndrome da angústia respiratória. Estas complicações contribuem para o aumento significativo das taxas de morbidade e mortalidade, prolongam em média 5 a 9 dias o tempo de internação dos pacientes e elevam expressivamente os custos hospitalares. Fonte: Revista CEFAC. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462018000400532&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

devido lá ser comunidade e como o Enzo tinha que vir com a equipe médica que é o PADI, a gente teve que abrir mão de lá e alugar uma casa. Procurei umas cinco casas lá no Rio, mas tudo área de risco, ou a casa era ruim. Como eu tinha essa amiga que mora aqui em cima, ela era mãezinha também de uma criança especial, a gente pegou afinidade, então resolvi vir morar aqui. Como eu não tenho mãe, pai, ninguém aqui no Rio, então eu tenho que viver a minha vida para o meu filho. Conseguimos essa casa!”.

O pai de Citrino optou por continuar na casa no Caju, por ela ser própria e eles terem medo de perdê-la por invasão. Atualmente o casal se encontra dia sim, dia não.

A criança apresenta quadro mais estável apesar de ainda passar por internações. *“Ano passado ele se internou umas três vezes. Mas nada grave, foi alguma coisa que deu errado. Nesse ano ele internou só uma vez, mas foi por causa do aparelho que quebrou. Teve que internar até uns quinze dias atrás, mas graças à Deus, nada demais e sempre internava alguns dias e voltava pra casa”.*

Otimismo descreve um quadro atípico no cenário trabalhista. Descreve que a empresa que trabalha a mantém em casa recebendo salário apesar da mesma não trabalhar efetivamente. *“eu ainda tenho vínculo com ela, então eu ainda tenho carteira assinada. Devido ao Citrino ter essa doença e eu ter carteira assinada, eles querer me ajudar, eu continuo recebendo meu salário. Esse ano todo com o Citrino, praticamente três anos assim. Eu continuo recebendo meu salário tudo bonitinho lá na empresa, sem nenhum problema. Eles querem me ajudar devido ao Citrino. Como é mais do que o salário eu não tenho direito ao benefício dele”.*

Atualmente a criança recebe visitas semanais do médico, da enfermeira, a da nutricionista, e ainda faz acompanhamento de fonoaudiologia e de fisioterapia pela equipe PADI do PSF próximo de casa.

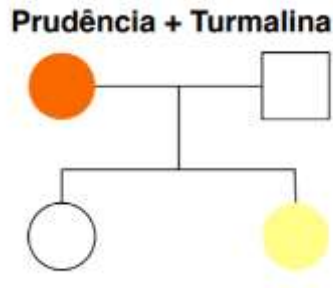
Imagem 5. Otimismo e Citrino



Fonte: Arquivo pessoal

d. Prudência e Turmalina

Figura 4. Genograma Família 4



Fonte: Elaborado pela autora

Ao chegar na casa de Prudência encontrei muito brinquedos espalhados pelo chão. Turmalina é uma bebê de uma gravidez gemelar, e sua irmã, não parou um único minuto. Após Turmalina conversar com a enfermeira e a técnica de enfermagem do PADI, nos dirigimos para a sala, aonde iniciamos a entrevista.

Prudência conta que se casou muito nova, com dezoito anos, e que foi casada por onze anos. Durante esse período tentou engravidar, mas não conseguiu. Não se protegia, mas não conseguia engravidar. Turmalina narra que foi ao médico tentar saber o motivo e que após exames, lhe foi dito que ela tinha ovário polimicrocístico¹². Iniciou um tratamento, porém, ainda assim, não conseguia engravidar.

Relata que nesse período o relacionamento acabou, e que ficou um intervalo sem ninguém até conhecer o atual marido. Descreve que sempre teve o intuito de ter filhos,

¹² A Síndrome Dos Ovários Policísticos (SOP) é uma das desordens endocrinológicas mais frequentes em mulheres na idade reprodutiva[...]. A SOP engloba um amplo espectro de sinais e sintomas de disfunção ovariana. Resistência à insulina e hiperinsulinemia estão presentes em praticamente todas as pacientes com SOP[...]. Fonte: Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia.

contudo, acabou se desligando e esquecendo do assunto. Conta que pensou: *"ah gente, acho que não vou ter mais filho não... já estava com trinta e pouco e deixei pra lá"*

Quando pensou novamente na possibilidade de ter um filho, procurou um novo médico, mas acabou descobrindo que estava já grávida. Prudência detalha a descoberta: *"eu descobri que eu tava grávida, foi assim por um acaso! Porque a minha menstruação era muito irregular, não vinha do nada, vinha uma vez no ano e nunca mais. Eu descobri que tava grávida porque meu pé tava muito inchado e como eu trabalhava em shopping. No início pensei, deve ser porque eu estou trabalhando em pé, muito tempo. Aí o pé continuou inchado, aí eu falei: gente eu vou ter que ir ao médico ver o que é isso, será que eu estou bebendo demais"?*

Prudência conta que foi fazer a ultrassonografia e ficou sabendo de sua gestação, e mais, que seriam duas crianças. *"Foi o maior baque, foi um susto. Por que eu falei 'ih, dois, como! Não era nenhum de repente pulou pra dois! Aí começou a ficar na minha mente, 'meu Deus como é que eu vou cuidar?"*

E relata que a partir daquele momento, sua vida muda por completo. *"não pude mais trabalhar, porque assim que descobri a gravidez aí já veio outro problema que foi o útero fino. Comecei a perder elas, aí tive que fazer uma cerclagem¹³. Aí essa cerclagem corria o risco também de perder porque já estava com vinte e poucas semanas. Quando descobri já estava com quatro meses! A cerclagem foi com vinte e poucas semanas, já era um risco! Fiz lá no Fernandes Figueira. Consegui segurar até 31 semanas, o previsto era*

¹³ Cerclagem significa sutura em bolsa e foi idealizada como maneira de manter o colo fechado, impossibilitando anatomicamente sua dilatação antes do final da gravidez, evitando, assim, a prematuridade. Fonte: Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia · Março 2006.

36. Não pude mais trabalhar. Fiquei faltando ao trabalho, pegando atestado. O trabalho também depois que eu tive o bebê não quiseram me dispensar, tive que fazer acordo. Uma mudança total”.

A mãe cuidadora relata também que o fluxo sanguíneo de Turmalina estava mais baixo que da irmã e que isso deixou todos apreensivos. O médico avisou que talvez fosse necessário fazer uma cesárea antes do tempo previsto, mas que isso acabou não ocorrendo visto as meninas terem nascido com 31 semanas.

Prudência continua sua história: *“Aí veio a descoberta: a cardiopatia também depois que elas nasceram. Então foi um transtorno, desde sempre! Psicologicamente falando, emocionalmente falando! As duas ficaram internadas. A irmã ficou vinte dias e a Turmalina ficou onze meses”.*

Prudência explica como foi difícil esses meses de internação: *“o quadro dela ia sempre modificando. Ela tinha que ficar bem até poder fazer a cirurgia. Além de prematura, ela também tinha a questão do peso muito baixo, aí não podia fazer a cirurgia com 1,100kg. Depois não tinha mais a vaga, tinha que esperar, mais as intercorrências, sempre dava alguma coisa, infecção. Muitas vezes eu não conseguia nem dormir. Foi muito desgastante”.*

Prudência relata ter ficado sabendo da existência de um atendimento em casa pelo staff do hospital IFF. Conta que já tinha ouvido falar no atendimento domiciliar particular (*home care*), mas que não tinha conhecimento de que um órgão público ofertasse tal modalidade de atendimento e que se sentiu muito feliz quando conseguiu levar a filha para

casa. *“A sensação de trazer ela pra casa foi de alívio. Independentemente de como ela viesse!”*

Prudência descreve como hoje se sente bem mais segura do que no princípio da vida da menina: *“Vou te falar, no início eu não me sentia segura em ela vir pra casa. Só sei que se fosse bem antes do PADI, se liberassem ela não ia estar segura, ia estar com muito medo! Aí depois que eu comecei a frequentar mais o hospital, dormir lá, eu comecei a perder o medo”*.

Prudência explica que está em casa há somente um mês. E que desde que Turmalina nasceu, não conseguiu cuidar da própria saúde, nem ter momentos de lazer. Diz que não acha que seu trabalho como cuidadora seja reconhecido, que considera que a posição de cuidadora de uma CDT prejudica sua vida pessoal, e que não teve opção quanto à escolha de ser ou não ser cuidadora.

“Afeta um pouco sim. Não sei nem como te dizer! Eu fico muito restrita. Só ali. Não pensa mais em outras coisas. O foco é só como cuidar dela! Você não confia nem mais nas outras pessoas cuidar, só você!”

Prudência encerra a entrevista dizendo o quanto está satisfeita com o serviço que recebe do PADI: *“O PADI está sendo um apoio muito bom para mim nesse momento, todas as dúvidas que eu tenho eu consigo tirar com eles. É sempre melhor do que estar no hospital. E a minha esperança, é sempre melhorar!”* Prudência passa seus dias tomando conta das crianças visto que o marido trabalha em horário comercial.

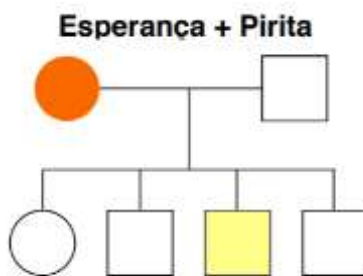
Imagem 6. Prudência e Turmalina, Enfermeira, Técnica do PADI e irmã gêmea



Fonte: Arquivo pessoal

e. Esperança e Pirita

Figura 5. Genograma Família 5



Fonte: Elaborado pela autora

A entrevista com Esperança ocorreu de uma forma inusitada. A equipe PADI planejou fazer uma adaptação a extensão do tubo que conecta o concentrador de ar para que Pirita pudesse voltar a frequentar o colégio. Pirita queria brincar com seus amigos, e devido ao tamanho da mangueira, não conseguia. Pensando na humanização do cuidado, a equipe PADI prontamente preparou uma mangueira extensa o suficiente para que a criança conseguisse ir até o pátio do colégio na hora do recreio brincar com seus amigos. Fiquei

muito feliz em saber que participaria de um momento tão interessante e alegre na vida da CDT. Pedi autorização ao médico coordenador da equipe para participar dessa etapa tão especial na vida do pequeno Pirita.

Fomos no carro da equipe PADI até a casa de Pirita. Chegando lá, Esperança e Pirita já se encontravam prontos aguardando a equipe. A mãe-cuidadora relatou que Pirita estava muito ansioso para retornar à escola com sua novidade, e que já havia arrumado a mochila e seu material desde cedo.

Pirita estava acoplado ao cilindro de oxigênio portátil, também conhecido como bala-baby de O₂. Fomos caminhando (eu, o médico coordenador, a técnica de enfermagem, a fisioterapeuta, dois residentes de enfermagem, a mãe cuidadora Esperança e Pirita), até o colégio que fica na rua perpendicular à sua residência. O carro da equipe PADI foi na frente, levando o concentrador de ar que a partir daquele dia permaneceria na escola. Pirita estava muito risonho e sua expressão demonstrava que ele estava muito feliz. Chegando no colégio, fomos recebidos pela diretora, que já estava nos aguardando.

Imagem 7. Esperança e Pirita e parte da equipe PADI



Fonte: Arquivo pessoal

Após uma breve conversa entre o médico coordenado da equipe e a direção do colégio, Pirita foi encaminhado a sua sala de aula e recebido pelos amigos com grande interesse. A equipe PADI entrou na sala e se dispôs a “matar” a curiosidade das crianças, que encheram a equipe de perguntas. O médico coordenador do PADI – Dr. Almiro – respondeu de forma muito paciente e atenciosa todas os questionamentos, promovendo uma adequação da turma àquela nova tecnologia que faria parte da rotina de todos dali em diante, e proporcionando uma receptividade e uma aceitação das crianças ao elemento novo que passaria a ser integrante da vida escolar de Pirita.

Imagem 8. Pirita no colégio com concentrador de ar atrás



Fonte: Arquivo pessoal

A entrevista aconteceu na área interna de leitura do colégio, e Esperança descreveu como Pirita entrou para o PADI. Esperança relatou que as primeiras internações de Pirita foram no Hospital Miguel Couto, mas que acabou conhecendo o IFF e passou a tratá-lo lá.

Conta que foi através da própria equipe do hospital que conheceu o Atendimento Domiciliar, e que ficou muito feliz quando soube que poderia levá-lo para casa, mesmo acoplado a um equipamento tecnológico. *“O momento de levá-lo para casa foi o dia mais feliz! Dessa última vez que é um ano atrás, que ele ficou internado vinte e oito dias, aí quando eu vim a receber a notícia de que ele ia para casa, mas ia com oxigênio, foi assim, eu fiquei feliz que ele ia para casa, pois imaginava que ele não ia mais sair do hospital. O que é muito improvável, é uma criança muito ativa, então eu fiquei preocupada! No momento de levar ele para casa foi o dia mais feliz, porque eu já sabia que ele ia ficar bem, melhor do que já estava, porque ele ia ficar perto de quem ele mais ama que é a gente, que é meu esposo, os irmãos, perto da família”*.

Esperança destaca nesse momento, o importante papel da família no desenvolvimento e na vida de Pirita: *“A convivência com a família para ele é muito importante”*. Esperança tem uma família muito simples e humilde. Seu marido vive de biscates como: auxiliar de pintor de parede e auxiliar de obra. Esperança revela que Pirita é o terceiro de quatro filhos, todos menores de idade. Que ela e o marido estão casados há 16 anos, e que ele não tem muito estudo pois tem um comprometimento cognitivo (*“insuficiência mental leve”*) e comenta que por conta desse fator, suas únicas fontes de renda são o benefício recebido por Pirita (BPC) e o Programa Bolsa Família.

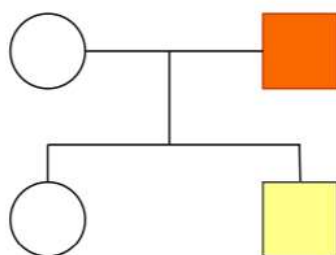
Relata que toda a questão respiratória do filho advém da família do marido, que sempre apresentou problemas na parte respiratória como pneumonias, e internações por insuficiências respiratórias. Mas completa que não deixa de fazer nada com Pirita. *“Vamos à pracinha, na praia ele já foi, com oxigênio de bala na praia! eu meto a mão nele, ele vai na água, ele sabe que não pode deixar entrar água na tráqueo e ele vai! Assim, a gente tenta viver na medida do possível. Viver a vida o mais natural possível. Vamos para a igreja nos domingos, aí eu levo ele, ele vai também”*.

Atualmente, Pirita leva uma vida normal, vai ao colégio, à praça, à igreja, mesmo com uma traqueostomia e sendo dependente de oxigenoterapia 24 horas por dia.

f. Temperança e Diamante

Figura 6. Genograma Família 6

Temperança + Diamante



Fonte: Elaborado pela autora

Em uma quarta-feira de primavera de 2109, cheguei ao IFF acreditando que sairia mais uma vez para a rota com a equipe PADI. No entanto, fui informada pelo Dr. Almiro, que uma criança havia se internado naquela semana no hospital, e que eu poderia entrevistar o familiar lá. Ao me dizer que quem o estava acompanhando era o pai da criança, fiquei mais interessada ainda, pois aquele era até o momento, o único cuidador do

sexo masculino. Mal sabia eu, que seria o único que apareceria em minha pesquisa. O Dr. Almiro pediu que uma enfermeira avisasse da minha entrevista, e minutos depois fui ao seu encontro.

Me dirigi a UTI do hospital, e lá encontrei um pai cuidador jovem e muito dedicado. Gentil e educado, se mostrou muito à vontade em ter uma conversa comigo. Temperança iniciou seu relato dizendo que Diamante foi planejado e desejado. Que antes dele, a mãe teve três gestações. A primeira gestação, a mãe com algumas semanas, perdeu o bebê. Da segunda, nasceu a filha mais velha. Uma nova tentativa, e uma perda. E por fim, uma quarta gestação.

Diamante nasceu prematuro, com seis meses, mas com um quadro de saúde dentro de uma normalidade. Ficou um período no hospital para o ganho de peso, e em seguida teve alta. Porém, acabou tendo uma pneumonia e tendo que ser reinternado.

Temperança narra: *“foi quando ele teve as seis paradas cardíacas. Aí a gente ficou quatro dias no hospital. No quinto, peguei o laudo e entrei na justiça para transferir ele para um hospital onde tinha uma neonatal, e o transferiram para cá”*.

Temperança conta o quanto a equipe do IFF foi assertiva e estabilizou o paciente. *“Quando chegamos aqui, que alguém começou a explicar o quê que ele tinha, bateram raio-x, fizeram um monte de exames. Lá não fizeram nada, deram só assistência, medicação para ele, porque o xixi estava parando. Quando ele chegou aqui, ele estava no limite dele, ia falecer, entendeu? Graças à Deus, esse hospital aqui deu uma assistência que recebi assim pelo nosso filho, que a gente não tem um padrão de rico, a gente é um*

padrão mais para pobre e teve essa assistência muito grande, é boa e ótima e por isso que ele está vivo até hoje”.

Temperança relata que nunca havia ouvido falar em internação domiciliar, e acreditava que não sairia mais do hospital. Mas a sensação de alívio veio logo depois. *“pensamos que íamos morar no hospital. Eu pensava que ele ia ficar aqui até tirar essa traqueostomia, a gente ficou bastante triste sabe. Aí veio uma Dra. E disse que ele podia ir pra casa com a tráqueo com o PADI, aí deu um alívio”.*

Temperança conta que Diamante está em casa sendo tratado pelo PADI há seis meses, e que a sensação de ter o filho em casa é muito boa, estimula a convivência dele com a irmã e é muito importante para o desenvolvimento de ambos. *“Minha filha não consegue mais ficar sem ele, sempre que ela vai assistir TV na sala, ela pergunta “pai cadê o neném? Não vem sentar aqui comigo não?” Se ele estiver no quarto ela pede para ficar com ela na sala”.*

Temperança afirma que foi treinado tanto quanto a esposa para o cuidado com Diamante e que divide esse cuidado com a esposa. *“É a gente estava até conversando sobre isso com a enfermeira, porque foi ela que me ensinou a limpar a traqueostomia dele, a aspirar, e eu faço tudo mesmo”.*

O cuidador descreve o quanto esse ato de cuidar do filho promove uma proximidade prazerosa: *“Assim quando eu estou em casa eu fico mais tempo com ele, o pessoal fica falando ‘caraca ele só fica no seu colo’? Porque quando ele não me vê ai ele fica chorando, eu pego no colo, já a mãe não é assim. Ele já fica tranquilão. Mas ele fica*

na sala comigo direto. A mãe às vezes fala assim ‘pô, vamos assistir um filme com ele’, porque ele gosta de assistir filme comigo, e eu gosto muito de assistir filme com ele”.

Temperança relata que é motorista de aplicativo e trabalha de madrugada, e que a mãe, tenta comprar e vender roupas e bijuterias, mas que não é uma renda certa. Conta que conseguiu o BPC há um mês, e que apesar do benefício os ajudar muito, não considera suficiente.

“Os remédios são bastante caros. Alguns remédios pegamos em farmácia, mas nem sempre a farmácia lá tem, na verdade, nunca tem nada. O que ele ganha do BPC dá mais para os medicamentos dele. Às vezes também assim, a gente recebe auxílio da equipe, mas às vezes ele come tanto que tem que comprar o leite que é caro, quer dizer quase não sobra nada, tem que comprar roupinhas pra ele, tem que comprar umas coisas, aí eu já tiro do meu”.

Atualmente, Diamante já teve alta e recebe a visita da equipe PADI semanalmente.

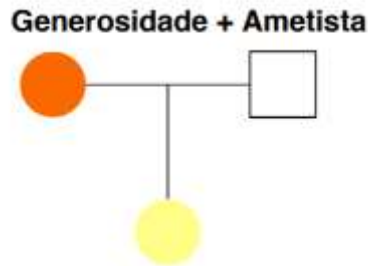
Imagem 9. Temperança e Diamante



Fonte: Arquivo pessoal

g. Generosidade e Ametista

Figura 7. Genograma Família 7



Fonte: Elaborado pela autora

A entrevista de Generosidade deu-se no hospital IFF/FIOCRUZ. Ela aguardava para ser atendida para uma consulta de Ametista. Com apenas 22 anos, essa mãe é uma jovem simpática e sorridente.

Generosidade iniciou seu relato dizendo que sempre quis ser mãe, mas não conseguia engravidar e não sabia o porquê. Disse que tinha medo de descobrir alguma doença: *“Eu sempre adiava procurar saber, eu tinha certo medo da notícia, talvez não poder ser mãe. Aí eu fui ao ginecologista, e ele falou que eu poderia ser, só que eu tinha uma bactéria, uma infecção, que não deixava eu engravidar. Aí eu comecei a me tratar. Só que quando eu me tratei, eu estava procurando trabalho, e estava naquela: “ah eu não quero engravidar agora”. Só me tratei para ficar boa daquela infecção. Aí engravidei, mas naquele momento não queria”*.

Generosidade não teve uma gestação serena por causa de complicações com o feto. *“Eu passava mal, sangrava muito, enjoava, foi muito difícil. Não foi uma gravidez tranquila. Na primeira ultra descobri a gastrosquise¹⁴ dela”*.

Após o nascimento de Ametista, Generosidade diz que toda rotina mudou. *“ela ficou internada desde que nasceu. Ficou onze meses. Foi difícil. Porque a esperança se foi, não tinha esperança. Às vezes ela ficava muito mal, ela já quase morreu, ficou no oxigênio, já teve parada cardíaca, e operou nove vezes. O intestino dela não ficava no lugar. Ele estava tão inchado, as alças intestinais estouravam tudo para fora e os pontos não seguravam o intestino”*.

Dados da literatura vêm mostrando que o perfil epidemiológico da gastrosquise aponta para o acometimento particularmente de jovens mães primíparas (NETO ET AL, 1999), como no caso de Generosidade. Em uma das cirurgias realizadas em Ametista, foi colocado a bolsa de colostomia devido a patologia da criança. Segundo Sonobe, Barichello e Zago (2002),

A colostomia/ileostomia é uma derivação intestinal feita cirurgicamente na porção do intestino grosso e intestino delgado respectivamente, com fixação da alça no abdômen. Sua indicação ocorre na maioria dos pacientes atendidos pela especialidade de Coloproctologia em consequência de patologias crônicas como doença de Chagas, doença de Chron, câncer, dentre outras (SONOBE, BARICHELLO E ZAGO, 2002, P. 342).

¹⁴ Gastrosquise é uma anomalia congênita caracterizada pela extrusão, durante a vida intrauterina, do intestino fetal, secundária a um defeito na parede abdominal anterior. Sua embriogênese tem sido relacionada à atrofia prematura ou persistência anormal da segunda veia umbilical, [...] e falência da epiderme em se diferenciar neste sítio. Possui incidência que varia de 1 para cada 4.000 a 10.000 nascimentos e geralmente não está associada com outras anomalias estruturais. Fonte: Importância do Diagnóstico Pré-Natal de Gastrosquise. Neto et al, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v21n8/12680>.

Generosidade comenta que sua rotina é puxada pela dedicação que Ametista exige. *“Porque assim, eu fico muito cansada. Ela toma leite de três em três horas, nesse intervalo tem os remédios, eu dou banho nela, a bolsinha sempre solta. Aí eu tenho que colocar, o que é um pouco trabalhoso. E ela também quer atenção, eu brinco com ela, eu dou atenção, vejo desenho, desenho com ela, então assim o meu tempo pra mim é curto”*.

Como Generosidade mora com o marido, a sogra, o cunhado e a cunhada, ocasionalmente eles contam com ajuda desses familiares, o que mostra a importância de uma rede de apoio. *“Eu consigo ir ao McDonald’s, numa pizzaria, às vezes a gente leva ela pra passear e às vezes ela dorme e a gente aproveita pra sair. Então a avó ajuda nesse momento”*.

Segundo Hayakawa et al (2010),

As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. [...] Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes - como cuidar de alguém doente por muito tempo - e também para o alívio do estresse físico e mental e para a promoção da saúde e do bem-estar (HAYAKAWA ET AL, 2010, p. 441).

Generosidade diz que gostaria de trabalhar, para não ter que pedir dinheiro a ninguém para comprar coisas para sua filha, mas ao mesmo tempo, se sente reconhecida em seu trabalho de cuidadora. *“Eu acho que é reconhecido. As pessoas falam assim: “nossa, a Generosidade é super dedicada! Para minha vida pessoal às vezes eu fico tão cansada que não faço minha unha, nem meu cabelo. Às vezes estou tão cansada, eu prefiro deitar. Assim eu tenho pouco tempo para curtir com meu esposo. Nossa atenção é toda voltada para ela”*.

Atualmente Ametista está com um ano e dois meses e ainda usa a bolsa de colostomia sem previsão para retirada.

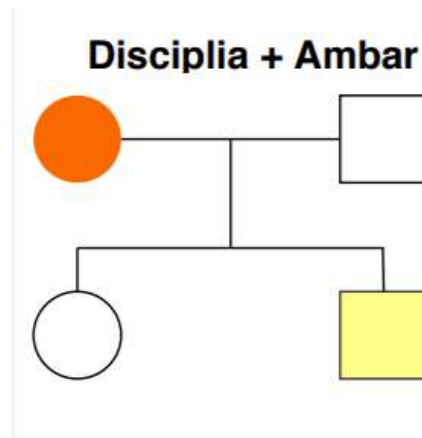
Imagem 10. Generosidade e Ametista



Fonte: Arquivo pessoal

h. Disciplina e Âmbar

Figura 8. Genograma Família 8



Fonte: Elaborado pela autora

A entrevista com Disciplina ocorreu na sala de espera do Hospital Fernandes Figueiras, enquanto a mãe cuidadora esperava o horário da consulta de Âmbar. Disciplina iniciou seu relato dizendo que sua gestação não foi planejada e que a descobriu por que passou mal.

“Eu comecei a passar mal, fiz exame de sangue. Não foi planejada, mas aconteceu. Aí eu comecei o acompanhamento numa clínica lá em São João, eu queria fazer a ligadura, aí no exame que fui fazer, na ultra, apareceu a hidrocefalia. Eu levei para o meu médico, ele me encaminhou para um outro rapaz que fazia ultra mais específica. Aí ele viu que era hidrocefalia e ele mesmo mandou eu vir para cá, me deu o endereço do hospital, me deu encaminhamento e eu vim”.

Disciplina relata que foi muito difícil receber a notícia de que seu filho nasceria com problemas: *“foi um choque, eu só chorava, chorava! foi horrível! a gente se assustou bastante, não sabia realmente o que era, não conhecia nada! De repente era uma síndrome. Síndrome Arnold Chiari II e aqui eles foram me explicando melhor”.*

Disciplina demonstra ter pleno conhecimento do diagnóstico de seu filho: *“Ele tem Síndrome Arnold Chiari II, Hidrocefalia e Mielomeningocele também”*. Ela reclama da forma como lhe foi transmitida a má notícia. De acordo com Pinheiro et al (2009),

Considera-se má notícia qualquer informação que afete a percepção do indivíduo sobre si mesmo e seu futuro. A comunicação é uma via de mão dupla, e o modo como a família decodifica e atribui significado à notícia que recebe da equipe de saúde pode tornar a vivência do processo de hospitalização do bebê mais difícil. A comunicação de algumas notícias difíceis pode apresentar características próprias às famílias dentro de diferentes contextos culturais. O conhecimento dos pais sobre as condições de saúde de seu filho pode diferir da concepção dos profissionais que o assistem. É preciso considerar também que existem diferenças entre as famílias, no que tange às distintas formas de enfrentamento do processo de doença, de hospitalização, pois suas fraquezas podem sobrepor suas forças no momento do impacto de receber uma notícia ruim sobre o bebê (PINHEIRO ET AL, 2009, p. 78).

Disciplina salienta que a comunicação da má notícia foi feita de forma muito abrupta e sem ponderação: *“A primeira vez que eu vim na medicina fetal do IFF, eu saí mais abalada ainda. O médico me falou tudo o que ele tinha, falou para mim que ele provavelmente ia morrer na minha barriga. Não chamaram nenhum psicólogo para ajudar. E se ele nascesse vivo, ele ia viver no máximo três dias. Foi o que ele falou pra mim”*.

Cavalcante (1996) joga luz na importância que tem o instante do diagnóstico e em como nesse momento, o profissional de saúde deve ter precaução e cautela:

O momento de se dar o diagnóstico é muitíssimo importante e altamemnte delicado. Ele instaura um rito de passagem [...] que produz simbolicamente a morte da criança idealizada e faz nascer uma nova criança, a ser concebida no imaginário dos pais. [...] É necessário medir as palavras que serão ditas, pois elas terão um peso grande se proferidas de maneira inadequada. Este é um processo que requer tempo para conceber a notícia, para a recuperação de um corte irreversível. [...] A notícia do diagnóstico não pode ser restrita somente através de uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. [...] É preciso saber que há possibilidades de apoio, orientação e ajuda à criança e à família (CAVALCANTE, 1996, p. 133).

Disciplina segue seu relato dizendo que o filho ficou seis meses internado até que ela tivesse conhecimento do serviço de atendimento domiciliar PADI, através de uma enfermeira. Mas que só conseguiu-o levá-lo para casa quando ele estava com um ano. E ressalta a importância dos núcleos familiares e das celebrações: *“Ele foi para casa faltando um dia para completar um ano. Um ano de hospital. Aí no outro dia eu não tinha condição, mas a minha cunhada fez uma festinha para ele, e foi muito legal porque eram duas comemorações: aniversário e finalmente a alta dele”*.

Conforme explicam Pinto & Ribeiro (2010),

As rotinas representam formas de organização da vida diária ou de práticas frequentes, pouco planeadas e sem uma intencionalidade consciente. Formas de saudação, atividades domésticas ou de lazer, interação e comunicação regulares, regras de comportamento e convivência, incluem-se nesta categoria. Têm uma função importante na estruturação dos comportamentos, dão sentido, ritmo, segurança e continuidade à vida quotidiana da família, clarificam as responsabilidades dos seus membros, formalizam e reforçam a ligação entre eles (PINTO & RIBEIRO, 2010, p. 78).

Disciplina prossegue contando que hoje sua renda advém de um bar construído na parte da frente da própria casa aonde mora, e que essa foi uma decisão que ela e o esposo tomaram juntos, para permanecerem mais próximos da criança. A outra fonte de renda é que o BPC que Âmbar recebe.

Todavia, a mãe enfatiza que não recebe ajuda nos cuidados: *“A minha cunhada até treinou comigo, só que ela mora longe, mora na Pavuna. Foi a única pessoa que eu consegui para treinar, mas mesmo assim, nunca conseguiu me ajudar. Hoje faço cateterismo de 4 em 4 horas, aspiro. Ele tem bóton, já saiu, já ficou roxo várias vezes, tráqueo já soltou, já aconteceu de tudo. E a gente vai se acostumando!”*

Apesar da rotina fatigante, Disciplina demonstra resignação: *“Agora já me acostumei, mas no começo foi bem difícil, quando ele ficava roxo eu reanimava, para mim, meu dia acabava. Eu ligava para meu marido, ‘vem embora que o Âmbar passou mal’! Eu não era mais ninguém, ficava toda mole de nervoso! Depois passava, acho que a ficha caía”*.

Disciplina explica que por causa da violência que se instaurou em seu bairro, a equipe não vai mais até sua residência. Ela leva a criança em um posto de saúde no centro de Bangu para que ocorram os atendimentos. Âmbar tem traqueostomia, gastrostomia, e dorme no Bipap¹⁵. Atualmente a equipe PADI visita Âmbar uma vez ao mês.

¹⁵ BI-level Positive Airway Pressure ou BIPAP / VPAP é um compressor que infla as vias aéreas superiores de modo a minimizar hipopneia ou apneia do sono. Tem dois níveis de pressão, sendo um para a inspiração e outro para a expiração. Fonte: Wikipedia.

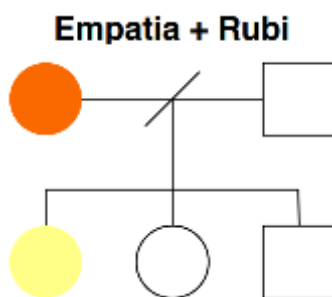
Imagem 11. Disciplina e Âmbar



Fonte: Arquivo pessoal

i. Empatia e Rubi

Figura 9. Genograma Família 9



Fonte: Elaborado pela autora

Empatia foi a primeira casa que visitei do *home care* privado, onde fui recebida com muito afeto. Todas as mães do Homebaby já me conheciam pelos três anos em que fui coordenadora do setor de Psicologia. Após os cumprimentos iniciais, ter ido ver a Rubi e ter explicado detalhadamente o objetivo da pesquisa, sentamos a sala para a interlocução

da pesquisa. Empatia iniciou seu relato explicando que Rubi está com 45 anos. Que já está há 15 anos no *home care*, e que por todo o quadro clínico ser considerado infantil (o desenvolvimento de seu organismo não se deu por completo), ela é como uma criança, perfil definido pelo próprio plano de saúde.

“A médica que foi avaliar falou: ‘essa criança, essa menina, tem que ser atendida só por pediatra porque o organismo dela não se desenvolveu como o de um adulto’. Ela tem 1,25cm de tamanho. Agora pesa 36 kg. Ela é toda pequena, tudo é muito difícil! Então tudo dela é pediátrico. O cirurgião é pediátrico, o cardiologista é pediátrico”.

Rubi tem uma síndrome rara, denominada Síndrome de Cornélia de Lange¹⁶(CdLS). Tem TQT, GTT e utiliza BIPAP. Empatia diz que só teve certeza do diagnóstico de sua filha, quando ela atingiu oito anos de idade.

“Diagnóstico certo só quando ela tinha oito anos. Naquela época era tudo muito difícil. Na hora em que ela nasceu foi aquele horror. Não foi fácil não. Aí eu fui para o Fernandes Figueira. Com Dr. José Carlos Abrão De Almeida.¹⁷ E ele falou: ‘vou estudar o caso dela’ E naquela época não existia internet, não existia nada, era através de livros. Quando ela tinha oito anos, em 1981, ele definiu a síndrome como provável Cornélia de Lange”.

¹⁶ A Síndrome Cornélia de Lange (SCdL) é uma síndrome polimalformativa caracterizada por aparência facial peculiar, atraso de crescimento, atraso do desenvolvimento psicomotor, alterações comportamentais e malformações major associadas (cardíacas, gastrointestinais e musculoesqueléticas). Fonte: Nascer e Crescer versão impressa ISSN 0872-0754.

¹⁷ O médico José Carlos de Souza Abrahão é pediatra, Com mais de 40 anos dedicados ao setor de saúde brasileiro, foi designado para exercer a função de diretor-presidente da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), no governo da presidente da República, Dilma Rousseff (2015-2017). Fonte: http://www.ans.gov.br/images/stories/A_ANS/Quem_somos/Diretoria_colegiada/jose_carlos_de_souza_abra_hao_curriculo.pdf

Três semanas depois Empatia começaria sua luta levando Rubi para várias especialidades e terapêuticas. *“depois de certo tempo ele foi me indicando já uma clínica que tivesse tudo: fisioterapia, terapia ocupacional. Antigamente fonoaudióloga era logopedista. Eu morava em São Cristóvão, em Benfica. O lugar mais próximo para mim era a IBRM, ali no Andaraí. Eu ficava lá, todo dia de 2ª a 6ª de 10h30min as 14h20minh da tarde, todos os dias, como eu iria trabalhar?”*

Empatia conta que no início da vida de Rubi, apesar da síndrome, ela conseguia se desenvolver. Tanto que chegou a frequentar uma escola.

“Eu fui para Pestalozzi¹⁸ que me indicaram, aqui na Visconde de Niterói. Naquela época, ela tinha uns cinco anos. Aí eles formaram uma turminha com crianças normais e botaram duas crianças com problema dentro da turminha. E colocaram a Rubi lá”.

Empatia descreve que tudo corria bem, ate a criança levar várias mordidas no rosto. *“Então a Rubi estava bem até um dia levar uma mordida. Mordida não, várias mordidas no rosto. Aí desencadeou a primeira crise convulsiva dela. Quando eu fui para pegar, ela estava com um lado do rosto todo mordido. Mas todo, não era uma mordida só, você até entende que uma criança morde, mas aí eu fiquei apavorada. No dia seguinte eu falei “vamos embora para a escola” ela veio na mesma hora com a convulsão dela. Ela deve ter ligado a escola com o que ela ia sofrer”.*

¹⁸ A Sociedade Pestalozzi do Brasil – SPB/Brasil é uma entidade civil, de direito privado, sob forma de associação sem fins lucrativos, de âmbito nacional, tem o propósito de promover o estudo, assistência, tratamento, educação e ajustamento social das crianças e adolescentes, portadores de necessidades especiais que por seu desenvolvimento mental e aptidões de caráter especiais, necessitem de assistência terapêutica e pedagógica. Fonte: <http://pestalozzidobrasil.com.br/>

Com essa fala, Empatia ressalta o despreparo dos colégios, na época, para lidar com crianças especiais. A mãe conta que trocou Rubi de escola, e numa turma só de crianças especiais, ela passou a evoluir muito. E relembra sorridente do desenvolvimento da filha nessa época:

“Nesse novo colégio tinha autista, down, tinha tudo. A Rubi ali evoluiu muito, porque ela fazia natação no colégio militar. O colégio dela levava. Ela frequentava a banda do colégio. Antigamente tinha a olimpíada dos especiais aqui no Maracanãzinho, era uma coisa espetacular. A Rubi corria, era a última a chegar, sempre. Mas todo mundo aplaudia. Ela se sentia feliz por aquilo. Desfilava como se fosse uma olimpíada mesmo”.

Empatia conta que tudo seguia bem até os 16 anos, quando a incontinência urinária começou a aumentar na filha. *“Eu a tirei do colégio. Ela tinha 16 anos, começou a me dar problema, eu chegava no colégio, ela tinha feito xixi na calça. Isso começou acontecer todos os dias. Ai eu tirei, ela ficou bem”.*

Empatia conta que tempos depois, Rubi passou mal e foi internada por 60 dias e nessa internação foi necessária a realização da traqueostomia e da gastrostomia na paciente. Foi quando tomou ciência do que era a internação domiciliar. A menina foi para casa com o seu primeiro *home care*.

A criança teve algumas reinternações, e numa dessas, a mãe conversou diretamente com o Diretor do Hospital Prontobaby. Empatia fez uma carta ao plano de saúde solicitando que o *home care* de sua filha fosse pediátrico, devido ao seu quadro clínico e o

atendimento foi prontamente autorizado. Ela se declara muito contente com o serviço que recebe, e sua satisfação maior é ver o quadro clínico de sua filha estabilizado.

“Ah, em casa é outra coisa. Aqui eu sempre falei ‘meu Deus do céu, a minha filha não interna já tem uns oito anos’. Assim a última internação dela foi coisa assim de três dias”.

Quando perguntada sobre como via sua relação com Rubi, Empatia é pragmática:

“Olha, no início foi terrível, não por causa dela, no início é um sentimento assim, não dá para explicar a decepção. Você se decepciona você olha, você imaginava, por que não veio normal? Mas aí, você começa a olhar e ver que Deus te deu, você tem de fazer alguma coisa. A primeira vez “meu Deus do Céu, porque o senhor me deu?” É uma mistura assim, você olha com amor você olha com medo, junta tudo: o pai dela espalhou o retrato da minha mais velha pelo quarto todo do hospital. Ele falava: ela vai dar orgulho para a gente”.

Empatia parece pensar alto quando diz que ainda se questiona o porquê de ver a filha ter que passar por tantas coisas. *Não adianta, você até hoje ainda pergunta, por que Deus? Por quê? Se alguém falar assim, ah, é um presente de Deus, é mentira você falar isso! Lógico, ele me deu, vambora, você vai ter que deixar cumprir a missão dela! Eu acredito muito nesse negócio de missão, ela tem que passar por aquilo. Às vezes eu sei que é penoso, é muito sofrimento. Rubi já sofreu horrores, mas o que eu vou fazer? Eu só falo para ela assim: “você eu acho que é ligada com o cara lá de cima, porque quando o negócio pega, o bicho pega, você pede mais permissão a Ele e tu fica.”.*

Quando perguntada se consegue sair, Empatia destaca a diferença da internação domiciliar privada da que é oferecida pela rede pública. Pois consegue realizar alguma atividade fora de casa, por causa da presença das técnicas de enfermagem que o *home care* oferece: *“se não tivesse a equipe de enfermagem, eu não iria, ia deixar ela com quem? Não iria, não iria mesmo porque eu não posso mais contar com ninguém”*.

A mãe cuidadora afirma que mesmo tendo a vida pessoal afetada, sente como uma necessidade o ato de prestar cuidado.

“Pode ter afetado, mas eu tinha que fazer por ela. É aquele negócio, eles ensinam tanta coisa para a gente, de repente se eu não tivesse ela, eu ia ser uma pessoa totalmente diferente. Eles ensinam muito. Ensinam o que é o amor verdadeiro. O agradecimento. A Rubi quando eu cuidava dela sozinha, ela nunca tomou banho sozinha, ela lavava só a barriga, mas aí tomava banho eu e ela. Sempre e ela me beijava, beijava minha mão, tudo dela é agradecimento, tudo ela sempre agradece”.

Empatia comenta que Rubi não recebe o BPC, pois tem pensão do pai, mas acredita que o Estado deveria prover mais coisas as CDT.

“Eu acho que o estado poderia fazer muito mais coisa, poderia fornecer muito mais fralda, medicação, alimento, desconto na luz. Não tem condição mesmo! Tem crianças que toma leite especial que é caríssimo, tem criança que toma medicamento caríssimo! Por exemplo, está entrando agora essa canabidiol, que muito médico está receitando. A Rubi talvez tenha que usar por causa do soluço. O soluço pode matar minha

filha, ela pode fazer uma parada, o médico cirurgião dela já falou. Quer dizer, por que o Estado não vê isso?... Eu acho que ele é muito omissivo”.

Empatia conclui a entrevista demonstrando a preocupação em não deixar a filha desamparada no futuro:

“Eu peço muito à Deus pra não ir na frente dela, porque senão ela vai ficar sozinha, isso aí tenho certeza... Vai ficar ela e as enfermeiras, eu falo para as meninas “ó, pelo amor de Deus, se acontecer alguma coisa comigo não abandonem a minha filha não”. Eu só espero não ir na frente dela. É a única coisa que eu peço muito a Deus. E ele sabe que se me levar antes, lá vai ter briga”.

Para Smeha et al (2017),

[...]a preocupação com a sua morte e com o que acontecerá com o filho são questões que geram ansiedade e incertezas em relação ao futuro, o que, em decorrência, inevitavelmente, afeta a vivência do presente. Os pais de PC são mais frequentemente ansiosos em relação à saúde física e psicológica dos filhos, além de não conseguirem tempo para cuidar de si (SMEHA ET AL, 2017, p. 236).

Imagem 12. Empatia e Rubi

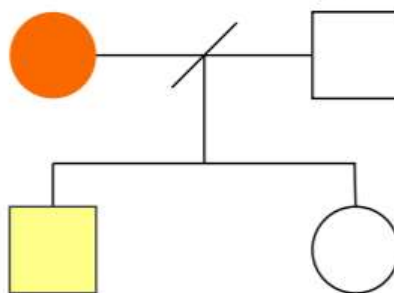


Fonte: Arquivo pessoal

j. Sinceridade e Turquesa

Figura 10. Genograma Família 10

Sinceridade + Turquesa



Fonte: Elaborado pela autora

Sinceridade é uma mulher de 53 anos que mora com o adolescente dependente de tecnologia e uma filha mais velha. A moça que estuda enfermagem por influência da realidade em que vive, passa muito tempo fora de casa, e Sinceridade fica com o

adolescente e a técnica de enfermagem do *home care* que presta serviços em sua residência.

Essa mãe contou que ficou sabendo do quadro clínico no nascimento do filho. Imaginava que a criança fosse ter algum tipo de atraso, mas não que comprometesse várias aéreas do desenvolvimento: *“Quando ele nasceu que o médico disse que ele tinha microcefalia, eu nunca tinha ouvido falar da doença. Achei que era uma coisa que eu teria um pouco de dificuldade, mas não andar, não falar, não. Aos poucos fui entendendo que as limitações eram muito mais do que eu pensava”*.

Sinceridade conta que teve rubéola na gestação, o que acabou por desenvolver em Turquesa a síndrome de rubéola congênita¹⁹.

Sinceridade comenta que Turquesa teve várias crises convulsivas e inúmeras internações e ela não tinha conhecimento do processo de *home care*. Numa das internações de Turquesa foi necessária a realização de traqueostomia e gastrostomia na criança. Essa foi uma das hospitalizações mais longas (6 meses).

Sinceridade relata que seu filho já tinha 14 anos e tamanho de um adolescente. E os médicos não sabiam se o tratariam na pediatria ou na clínica adulta. *“Tinha muita dificuldade de conseguir um atendimento para ele porque ele tinha 14 anos e ficava um*

¹⁹ A rubéola se caracteriza por uma infecção viral normalmente de caráter benigno em crianças e adultos, contudo ao atingir gestantes, essa tem um efeito teratogênico devastador que causa sequelas irreversíveis que é a chamada síndrome da rubéola congênita. A síndrome pode induzir desde meningite crônica até nefrite intersticial, ou seja, pode comprometer todos os sistemas fetais, algumas fatais e que levam ao aborto e outras extremamente debilitantes. A rubéola não possui tratamento específico, representando uma grande dificuldade para a obstetrícia e a pediatria. Fonte: Revista de Medicina e Saúde de Brasília (2013).

jogo de empurra-empurra, que ele não era nem pediátrico nem adulto, até conseguir um lugar pra ele. Acabou ficando numa enfermaria de adulto no Andaraí”.

Nessa internação, conversando com outros cuidadores familiares acompanhando seus parentes, tomou conhecimento de duas coisas: do auxílio do Estado a pessoas com necessidades especiais, e da possibilidade de requerer a internação domiciliar, também chamada de *home care*.

Correu para dar entrada no pedido de auxílio e passou a utilizá-lo para pagar um plano de saúde para Turquesa.

“Fui ao INSS e procurei saber disso. De imediato foi uma coisa bem rápida, em um mês eu dei entrada, levei ele. Ele passou pela perícia. Um mês depois ele já estava recebendo o auxílio. Dali eu fiz o plano de saúde para ele. Depois de muito tempo, ele passou ao tratamento no Prontobaby e as 18 anos, o pessoal viu que havia a necessidade de ele ter o home care em casa”. E comenta que aprendeu tanto sobre a doença da criança, quanto sobre o *home care*, com a própria vivência.

“Eu não tinha noção do que era. E na verdade, quando a gente tem um filho assim a gente não tem noção de nada. A gente vê na rua poucos casos, vê poucas pessoas com deficiência na rua. E eu não tinha a menor noção de como era. Eu ouvi muito vagamente como era a própria doença dele, a microcefalia. Mas eu não sabia como lidar. Fui aprendendo no dia a dia, mas o home care, também eu não tinha ideia de como era até conseguir”.

Para conseguir o primeiro *home care* Sinceridade foi obrigada a se utilizar da judicialização, pois o plano de saúde lhe exigiu dois anos de carência. *“O plano de saúde me deu dois anos de carência e um ano para atendimento de CTI. Na época, o próprio Prontobaby se negou por causa da carência e aí foi onde eu tive que entrar com liminar. E dali ele ficou um tempo internado no CTI e começou aquela briga de plano de saúde. Foi nessa própria internação que eles viram que Turquesa precisava de uma assistência em casa”*.

A mãe comenta que inicialmente teve medo de levar o filho para casa: *“Tive muito medo! Muito receio da invasão da privacidade, das pessoas que tomassem conta dele fazerem coisas erradas com ele. Era tudo muito novo, bate medo, insegurança. Na verdade, eu senti mais insegurança do que segurança”*.

Evidenciando como as emoções são confusas frente ao sofrimento do filho, Sinceridade enfatiza a satisfação que sentiu ao trazê-lo para o lar: *“Ah! Isso aí não tem preço! O que mais conforta a gente é ver o filho confortável! Ele fica muito mais confortável em casa. Qualquer procedimento que a gente faça com ele, ele fica totalmente exausto, inquieto. Quando ele está no cantinho dele, por mais que ele tenha dor, por mais que tenha qualquer descompensação, o sossego dele é notório. Ele se sente mais seguro, muito mais seguro em casa do que no hospital”*.

Sinceridade declara seu amor por Turquesa, mas reconhece que tem a vida pessoal afetada por ter assumido a função de perpétua cuidadora. *“No fundo é assim. Você quer ter uma vida social, poder viver como qualquer outra pessoa, ter o livre arbítrio porque tem um home care, e uma enfermagem em casa. Mas o coração de mãe não permite. Eu,*

falando por mim, não consigo ter uma vida lá fora sabendo que meu filho está aqui em cima da uma cama. Então é coisa pessoal, se eu pudesse ter o pensamento diferente e entender que o que eu faço por ele é o meu melhor, que eu também posso ter o meu melhor, as coisas também seriam mais fáceis. Eu ainda não consegui chegar nesse patamar”.

Leite & Cunha (2007), tal como constatado nesta pesquisa, assinalam que “as atividades sociais costumam ser drasticamente reduzidas em virtude das impossibilidades impostas pelo cuidado, levando a família a uma espécie de confinamento domiciliar” (LEITE & CUNHA, 2007, p. 94).

Sinceridade enfatiza a necessidade de se realizarem mais estudos sobre o tema dos dependentes de tecnologia, pois ela acha que eles merecem mais apoio do Estado. *“Eu acho que isso aí é uma coisa que deveria ser muito estudada porque nós que abrimos mão da nossa vida para estar presentes. Passam-se os anos cuidando deles e se acontece alguma coisa, a gente perdeu, não só a nossa vida e a dele. Como a gente recomeça uma vida com sei lá quantos anos, se você não tem um suporte, você não tem um amparo para isso!”*

A mãe conta que aprendeu a fazer bolos e doces para sobreviver e hoje o faz para aniversários, casamentos e festas infantis. Ao ser perguntada sobre o que acha do benefício que a criança recebe, Sinceridade responde: *“Não acho que é suficiente para amparar. Hoje o valor desse salário cobre, graças a Deus, o plano de saúde. Ponto. Mais nada. Ai tem o home care que dá todo o suporte. E o resto? Se eu não trabalho dentro de casa, como que vem o resto financeiro para eu sobreviver?”.*

Turquesa hoje faz uso das seguintes tecnologias: traqueo, gastro, bomba infusora e ventilação mecânica contínua.

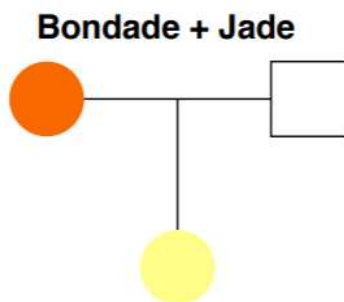
Imagem 13. Sinceridade e Turquesa



Fonte: Arquivo pessoal

k. Bondade e Jade

Figura 11. Genograma Família 11



Fonte: Elaborado pela autora

Bondade me recebeu de forma afetuosa e me convidou para fazermos a entrevista na cozinha, aonde ela se dispõe a passar um cafezinho enquanto conversamos. Após responder o questionário sociodemográfico, Bondade iniciou o relato sobre sua trajetória como cuidadora de Jade. Sua filha nasceu bem, dentro dos padrões normais, sem demonstrar nenhum problema no período inicial da vida.

“Eu tive o meu momento de conto de fada, sabe quando tudo na sua vida dá certo? Tudo é perfeito? O mundo encantado? O feliz para sempre? Eu vivi isso, o felizes para sempre, onde tudo estava perfeito. Ela nasceu de uma gestação ótima, tudo tranquilo, muito, muito amada, muito querida, muito desejada depois de quase dez anos eu já era tia da população inteira quando virei mãe. Então foram telegramas, amizades, beijos, mensagens, de tudo o que você possa imaginar de amigos, de colegas, de parentes”.

Bondade disse que antes de ter Jade, chegou a fazer, sem sucesso, dois tratamentos para engravidar. Quando já havia se acostumado com a ideia de ficar somente como tia, engravidou. *“Nossa, eu me sentia a rainha grávida! E Jade veio com muita saúde, não*

dava um espirro, o bebê perfeito, vida perfeita! Ela era linda, crescendo linda, acompanhada pelo pediatra do parto, tudo normal, crescendo e se desenvolvendo como toda criança! E aí com um ano e seis, sete meses começou a apresentar muito choro e reclamações”.

A princípio, a mãe achou que fosse algo como dentição que incomoda muito as crianças pequenas. Mas com o choro insistente, começou a se sentir inquieta. *“Eu pensava, tem alguma coisa estranha aí!”* Desde então, a criança iniciou um processo de perda do desenvolvimento muito rápido. Perda na marcha e na forma de comunicação, principalmente. *“Foi algo muito brusco, muito rápido. Eu costumo dizer que cada dia eu acordava com uma criança diferente, e isso é muito complicado. Eu ia dormir com uma criança que andava, e acordava com uma criança que não conseguia mais andar”.*

Iniciou-se assim uma corrida contra o tempo para tentar fechar o diagnóstico de Jade e estabelecer o tratamento mais adequado para ela. Bondade comenta que, à época, percorreu todos os médicos especialistas. *“E eu corria em todos os médicos que você possa imaginar! a gente foi praticamente em todos os médicos do Rio, depois chegamos a ir pra São Paulo, Eu catei e catei um diagnóstico para minha filha, mesmo sabendo que ele não fosse bom. Eu não me conformava em não ter uma resposta! eu vivi sempre uma vida onde você busca e acha respostas, não tem isso de não ter resposta, se você buscar e procurar, tem! então eu queria isso”.*

Bondade enfatiza que o avanço da doença de Jade se deu de forma muito acelerada, e o quanto ver a perda diária de sua filha a angustiava. *“Eu fui tendo que conviver com isso, com uma criança nova, todos os dias, sem entender, cercada por pessoas que também*

não entendiam! Eu não tinha tempo, se tempo é dinheiro no mundo, para mim tempo era vida, eu tinha que correr contra a vida, eu tinha que descobrir o que ela tinha, eu tinha que curar ela”.

A ida aos médicos tornou-se uma verdadeira peregrinação em busca da análise correta do quadro clínico da criança. *“Eu levava a tudo o que era médico, um indicava o outro, que indicava o outro, que falava com outro e eu ia, dava meu jeito. Investimos muito, não vou dizer que perdemos, porque a gente não perde, investi muito nisso financeiramente, muito para exames, muitos exames de genética em busca do diagnóstico certo”.* Bondade narra que chegou a ir a um hospital em Ribeirão Preto na busca do diagnóstico correto. E enfatiza sua gratidão aos médicos que abraçaram sua causa.

“A Dr. Charles Lourenço²⁰, devo muito, muito, muito. Dentro de Ribeirão Preto num hospital público que eu falo que é um mundo, eu descobri um mundo à parte! Eles lá abraçaram a causa da Jade. Esse Dr. Charles conseguiu patrocínio privado para mandar os exames dela pra fora do Brasil. Para você ver, dentro de uma estrutura pública! Ele conseguiu patrocínio porque o governo não dá recursos: os exames foram feitos na República Tcheca”.

A cuidadora afirma que foi a partir desse movimento que se conseguiu chegar a um diagnóstico mais preciso da criança. Afirma ainda que foram anos de indagação não só quanto ao diagnóstico quanto ao prognóstico da criança. Após muita pesquisa, os médicos chegaram a um diagnóstico para o problema de saúde de Jade. Ela sofre de distrofia

²⁰ Médico geneticista do Hospital das Clínicas Faepa Ribeirão Preto.

neuroaxonal infantil²¹, uma patologia degenerativa e progressiva. Bondade e o marido são primos, mas, apesar de a doença apresentar um processo geneticamente determinado, sua etiologia é desconhecida.

Bondade questiona por que o governo não auxilia em exames mais específicos quando necessário. *“Uma coisa que o governo não oferece, o próprio plano de saúde não favorece, e eu acredito que até hoje você encontra crianças aí com precariedade de exames, pois são exames caríssimos. Eu fiquei famosa dentro de um laboratório particular porque o governo não fornecia os exames e eu vivia lá”*.

“Patinei tantos anos sem um diagnóstico porque ninguém sabia”. Bondade conta que foram tantos anos para uma conclusão sobre o que sua filha tem, que quando recebeu o diagnóstico, se sentiu mais leve, pois, por mais doloroso que fosse foi de certo modo, reconfortante. *“Olha, a fechada do diagnóstico foi muito leve. Na verdade, quando eu recebi, mediante todo esse trajeto que começou praticamente com um ano e seis meses, ela já tinha 6 anos, 7, 8 anos. Então demorou muito, é óbvio que eu já sabia que não era uma coisa fácil. Ela já era totalmente outra criança, então, seja lá qual fosse o diagnóstico, não seria uma coisa que eu ia reverter tomando uma pilulazinha, um comprimido não ia me ajudar naquilo, então o diagnóstico dela foi a confirmação do que nós já sabíamos. Veio até para trazer um alívio do tipo, ‘agora eu já sei o quê que a minha filha tem’”*.

²¹ A Distrofia Neuroaxonal Infantil (DNAI) foi descrita pela primeira vez em 1952 por Seitelberger. A DNAI é uma doença degenerativa do sistema nervoso, de transmissão autossômica recessiva, cuja causa subjacente é desconhecida, não existindo atualmente nenhum marcador biológico que a caracterize. Fonte: Foundation Acta Paediatrica. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/e45b/c687d94569abc0932801147f21e4f29d954d.pdf>

A cuidadora conta o quão difícil é conviver com um prognóstico degenerativo e como teve que aprender a refletir sobre temas como a morte. *“Você sabe que hoje em dia eu já falo com um pouco mais de naturalidade, ela vai morrer, não vai? Quando passo a porta de um CTI, eu não sei se vou passar de novo, meu mundo é o mundo CTI, sou mãe de CTI”*.

E fala como não teve escolhas sobre seu futuro: *“você escolheu ser psicóloga, eu tive que aprender psicologia, eu tive que aprender a ser fisioterapeuta, aprender a ser enfermeira, é o meu mundo, eu tive que aprender”*.

Bondade conta que com a frequência das internações de Jade, acabou por tomar conhecimento do *home care* pelos próprios médicos do hospital. Ela conta que, no início, a criança ainda não era dependente de tecnologia. Portanto, sua modalidade de atenção ainda não era internação domiciliar, mas sim, atendimento domiciliar. Com o agravamento do quadro clínico de Jade e a necessidade da TQT e da GTT, a modalidade da assistência foi modificada.

A mãe cuidadora se emociona ao destacar a sensação de trazer sua filha para casa. *“É minha casa, é meu mundo, trazer minha filha de volta pra sua casa (chorando). Eu lembro que nessas idas e vindas para o hospital, quando eu voltei para a casa, principalmente com o home care de 24h, eu falei assim para o pai dela: ‘pinta a casa’! Minha casa era branca, eu falei ‘bota qualquer cor, bota marfim, bota qualquer cor, eu não quero branco’, por causa do hospital. Eu quero que a minha filha de sinta no quarto dela e não no quarto de hospital”*.

Bondade diz que não tem momentos de lazer, e que prefere não sair de casa. Quando questionada sobre o porquê dessa preferência, ela responde: *“eu me sinto não completa, acho que a palavra certa é essa, pela metade! eu admiro as que superam, eu acho muito válido, recrimino não, só que para mim é muito complicado. Como somos uma família pequena, nós sempre fizemos tudo juntos”*.

Quando indagada sobre o que o governo poderia fazer pelas CDT, Bondade responde: *“Eu acho que o governo deveria investir mais em instituições que abraçassem realmente essas crianças e obviamente as mães e os pais, os responsáveis, porque muitas vezes não é a mãe, muitas vezes é o pai, é a avó que ficou com a criança sem ter o que fazer, porque os pais seguiram a vida”*.

Bondade se coloca sem maiores perspectivas em relação ao próprio futuro. *“Expectativa? eu não tenho nenhuma. Sonhos? mais nenhum. Ah! Mas eu já tenho 48. Meu Deus, se a Jade partir agora eu faço o que na minha vida? Como eu vou voltar para o mercado de trabalho? Se já está difícil pra os que estão agora, totalmente habilitados, totalmente capacitados, imagina pra mim que estou afastada há 14 anos?”*

Jade hoje tem traqueostomia, gastrostomia, ventilação mecânica contínua, base aquecedora e manta térmica.

Imagem 14. Bondade e Jade



Fonte: Arquivo pessoal

I. Determinação e Quartzzo

Figura 12. Genograma Família 12



Fonte: Elaborado pela autora

Quartzzo era um menino de 28 anos. Entrou para o *home care* com 22 anos, sem diagnóstico definido. Digo que era, pois Quartzzo faleceu. Ao saber que eu iria fazer uma pesquisa sobre os cuidadores dos CDT, Determinação me procurou dizendo que gostaria de participar. Já nos conhecíamos, pois, como disse antes, fui psicóloga do referido *home*

care de 2001 a 2014. Concordei, pois já acompanhava a história de Determinação – história essa que ela relatou em um livro não publicado – e sabia que ela muito teria a agregar a pesquisa.

Ao chegar em sua nova residência, fui recebida com um abraço bem apertado. Após trocarmos algumas palavras sobre como estava a vida na casa nova, Determinação me convidou a sentar na sala para iniciarmos a entrevista. Após responder o questionário sociodemográfico, Determinação explicou sobre a incerteza do diagnóstico de Quartzó.

“Era uma síndrome rara, que aos poucos foi mexendo com o metabolismo, deveria ser metabólica, mas não conhecida. O primeiro diagnóstico foi esclerose tuberosa nível 3 e depois aos quatorze ano de idade se viu que não era mais isso. Daí ficou sem diagnóstico”.

Determinação conta que ao receber o primeiro diagnóstico de seu filho, faltou-lhe chão. Três membros da equipe foram lhe comunicar, e diz que apesar do susto, se sentiu amparada pela equipe multidisciplinar. *“Foi uma equipe e eu não sabia. Só depois a pediatra me falou. Se eu passasse mal, se eu tivesse alguma coisa, ela já tinha providenciado todo o suporte: tinha um cárdio do lado, tinha uma neuro, tinha uma psicóloga”.*

Determinação conta que ainda era casada com o pai da criança a época, que apesar de ser médico, teve dificuldades em aceitar o diagnóstico. Conta que ele começou a bater na criança quando ela começou a apresentar atrasos. Ela decidiu se separar. *“Eu tinha pavor de violência. E o pai, que é um médico, não aceitava. Aí ele foi bater nele com onze*

meses de idade e eu não queria, não aceitava. Eu não batia em nenhum! nem no que era mais velho, quanto mais no outro. Aí eu fiquei com tanto medo e quis me separar”.

Estudos apontam que inúmeros casos de violência estão ligados as relações hierárquicas de poder como nos aponta Chauí:

Entenderemos por violência uma realização determinada das relações de força, tanto em termos de classes sociais quanto em termos interpessoais. Em lugar de tomarmos a violência como violação e transgressão de normas, regras e leis, preferimos considerá-la sob dois outros ângulos. Em primeiro lugar, como conversão de uma diferença e de uma assimetria numa relação hierárquica de desigualdade com fins de dominação, de exploração e de opressão. Isto é, a conversão dos diferentes em desiguais e a desigualdade em relação entre superior e inferior. Em segundo lugar, como a ação que trata um ser humano não como sujeito, mas como uma coisa. Esta se caracteriza pela inércia, pela passividade, e pelo silêncio, de modo que, quando a atividade e a fala de outrem são impedidas ou anuladas, há violência (CHAUÍ, 1984, p. 35).

E o indivíduo portador de deficiência, seja de que tipo for, encontra-se em posição de extrema fragilidade e desamparo, como lembra Williams (2003). De acordo com a autora,

É frequentemente marcante a assimetria das relações de poder na interação entre ambos. Tal “assimetria de relação hierárquica” é multiplicada, conforme a severidade de cada caso, sendo ampliada se o portador de necessidades especiais pertencer a um outro grupo de risco, como por exemplo, se for mulher ou criança (WILLIAMS, 2003, p. 142).

Determinação conta que se separou e, a partir daquele momento, teve que assumir o cuidado dos filhos sozinha, pois o pai não quis mais vê-los. Ela comenta ainda que após assistir ao filme “O óleo de Lorenzo”²², identificou alguns sintomas de Quartzos, e decidiu entrar em contato com os pais da criança acreditando ser o mesmo diagnóstico. Mas, após

²² Lorenzo's Oil (br: O Óleo de Lorenzo / pt: Acto de Amor) é um filme americano de 1992, do gênero drama, dirigido por George Miller. O filme é uma história real de um casal, Augusto e Michaela Odone, cujo filho mais jovem, Lorenzo, começa a apresentar hiperatividade, surdez, desequilíbrio e vários outros sintomas. O diagnóstico foi de adrenoleucodistrofia (ALD), uma doença degenerativa extremamente rara e incurável. Fonte: Wikipedia.

enviar os exames de Quartzzo para análise nos Estados Unidos, obteve como resposta que não era o mesmo quadro clínico, fazendo Determinação retornar à estaca zero. *“Eu fiquei arrasada porque era uma grande esperança ali.”*

Ela destaca a quantidade de convulsões que Quartzzo chegava a fazer por dia: *“Hoje em dia é a maconha, acho que eu usaria, pois vejo criança com trinta convulsões por dia melhorando! Meu filho fazia trinta e uma”*.

Quartzzo teve inúmeros altos e baixos e chegou a ficar em sua internação mais longa por dois anos e meio no hospital. Ela teve que se fortalecer para lidar sozinha com um filho dentro do desenvolvimento normal, e outro doente. *“O pai se tornou ausente de vez, não quis mais saber, como é que chama? Abandono moral! Eu era o tronco. Um tronco pode quebrar um galho aqui, quebrar um pouco dali pegar um vento forte, cair umas folhas, ele tem que estar em pé. Minhas raízes estavam bem fincadas! Eu era consciente de que a vida estava passando lá fora, mas eu tinha que fazer isso e eu me sentia muito bem ao fazer pelos meus filhos”*.

Determinação ressalta que com o agravamento do quadro clínico da CDT, ela passou a não ter mais momento de lazer, mesmo com ajuda de um técnico de enfermagem 24 horas/dia. *“Com a gravidade do quadro, nos últimos três ou quatro anos, eu já não fazia mais nada”*. Comenta que mesmo tendo técnico de enfermagem, não saía de perto da criança, pois passou por inúmeras situações desagradáveis²³. Infelizmente, viu seu filho ser

²³Observação minha: Essa família teve mais de uma empresa de *home care*, não tendo passado pelo relatado na empresa Homebaby.

maltratado, e que o *home care* (com uma pessoa estranha dentro de casa) pode ser muito bom, mas também pode ser uma grande tormenta.

“Teve técnico que era de total confiança. Mas depois de cinco anos descobri que estava me roubando. Então você vê de tudo dentro da sua casa, teve gente usando cocaína, teve técnico me roubando, teve técnico que roubou coisa do Quartzó, tipo dvd, cd. Então o que eu achava que ia me ajudar, se tornou uma tremenda uma dor de cabeça, porque ele tinha um metro e noventa de altura e cento e trinta quilos e eu sozinha não aguentava, então eu sabia que eu precisava de ajuda, mas eu sabia também que para ter essa ajuda tinha que passar por muita coisa.”

A cuidadora frisa que não sentia seu papel como cuidadora reconhecido, e não tinha rede de apoio que a ajudasse. Diz que as pessoas esperam que o papel de cuidador seja cumprido pelo parente mais próximo, e que há uma naturalização da mãe nesse lugar. Conta ainda que as pessoas se afastam aos poucos, pois, segundo ela, nem todas têm estrutura para lidar com a dor, mesmo que seja a do outro. *“São pouquíssimas pessoas que conseguem lidar com a dor. Qualquer dor. Uma dor intensa como essa, as pessoas se afastam”*.

Na dor do outro pode haver comoção, sofrimento, desprezo ou indiferença, com maior ou menor afastamento e intensidade. Segundo Sarti (2001), o lugar social que a pessoa ocupa é fundamental para lhe permitir sentir mais ou menos dor e se adaptar a ela.

a dor como realidade social é simbolizada mediante os distintos lugares sociais dos indivíduos. (...) Pode haver maior ou menor tolerância à dor, conforme aquilo que do indivíduo se espera, segundo seu lugar social. O lugar social do sujeito qualifica a sua dor e determina a reação do outro em face da sua dor (SARTI, 2001, p.09).

É como se fosse esperado socialmente falando, que os cuidadores – principalmente as mães- se mantivessem nesse lugar, sem possibilidade de escolhas. Determinação conta como tinha a vida afetada por esse papel e por ter que exercê-lo de forma solitária: *“Eu já não dormia mais direito. Eu já não tinha hora para tomar banho. Eu não tinha hora para comer. Eu não podia sair para ir à padaria comprar pão. Eu cheguei a ligar para o gerente da padaria para ele fornecer o pão lá para casa”*.

Determinação conta que se encaminhou para todos os lugares que lhe indicavam para conseguir alguma ajuda do governo. Que apesar de receber duas pensões por seus dois filhos, tinha gastos muito altos com a medicação da CDT: nunca conseguiu nada. *“Eu corri atrás de todos os direitos do meu filho quando percebi que não podia mais trabalhar fora. Então trabalhei tomando conta do filho dos outros, com todo o carinho, fiz condução para algumas crianças, com meu filho junto, quando ele ainda andava, passei roupas para outras pessoas, quando eu não podia fazer nada fora de casa, tinha que ser dentro de casa. Então tomava conta das crianças dentro de casa e para conseguir tratamento para ele, eu me ofereci pra servir cafezinho numa clínica de fono, limpar banheiro, lavar cozinha, o que precisasse, eu não me incomodava, eu queria o tratamento para ele”*.

“Então quando eu vi que eu não podia fazer mais nada, que eu tinha que ficar em casa e que nem tomar conta do filho dos outros eu podia, então eu falei ‘perai, meu filho é um cidadão, então eu tenho que começar a procurar a ver o quê que é isso na minha cidade’. Aí veio a guerra de direitos. Ele tinha um monte de direitos, eu como família tinha um monte de direitos e que quando a gente tem, aqui na nossa cidade, Rio de Janeiro, nosso país, Brasil, um filho, um ente, uma irmã, não importa, com esse grau de doença a

tua vida de perna para o ar, vira de ponta cabeça, então o que eu podia fazer? Aí eu descobri que eu tinha que buscar os direitos dele no município”.

Determinação conta que resolveu estudar e descobriu dois caminhos para fazer valer os seus direitos. A lei 7853 de 1989 e a Declaração da ONU dos Direitos do Deficiente Mental. Aprofundaremos essas duas diretrizes no capítulo IV.

Mesmo tendo conseguido determinações judiciais, essa mãe nunca recebeu nada de concreto para a Quartz. *“Eu comecei a correr atrás! ‘perai, quem é meu filho para a minha cidade? Na prática descobri que ele tinha direito aos remédios. Direito as fraldas. Direito a acompanhante. A família tem direito a acompanhante. Tem direito a suporte tecnológico. Você tem direito a uma casa, pensão, aposentadoria por invalidez. Aí você leva laudo, leva isso, leva aquilo, leva aquilo outro, fui para frente do juiz, várias vezes. Tudo foi dado ao Quartz, na lei, no papel. E ninguém cumpriu!”*

Determinação conta que buscou ajuda em instituição especializada em defender a causa do deficiente, mas que mesmo assim, não conseguiu muita coisa. *“Nessa época eu conheci um instituto que se chama Instituto Brasileiro de Defesa das Pessoas com Deficiência, é o IBDD. Ele é uma ONG criada por uma socialite. Conheci no estacionamento da PUC, quando ele frequentava a ABBR, era tudo gratuito, eles têm assistência jurídica, cursos para deficientes, parcerias com empresas, são fabulosos, é tudo com muito carinho, com muito amor, com muita atenção, com muito tudo. Assistente social para orientar uma família, o que você pode fazer, o que não pode. Quando eu descobri, eles foram defender o Quartz. Foi um dos primeiros casos do IBDD no Rio De*

Janeiro a exigir os remédios do município não como favor, mas cumprindo a lei 7853. Mesmo assim, foi negado”.

Determinação conta que pela criança atingir a maior idade, foi orientada a desistir do município e tentar pelo Estado, o que acarretou mais burocracia a ser vencida. “*O município só atende até 18 anos, depois ele é do estado e também eu tive que tirar uma curatela dele senão eu não poderia lutar por ele. Então eu cumpri tudo, ele foi para juízo pra ser interditado, eu fiz tudo. Ele ganhou tudo e não recebeu nada”.* Determinação enfatiza que quanto as suas reivindicações judiciais, foi orientada a aguardar. Uma espera que não acabava nunca.

“Quando fui buscar os remédios, me falaram que não tinha. Disseram: quando tiver a gente vai avisar a senhora. Perguntei: tem certeza? A senhora pode ficar tranquila, nós vamos avisar, deve estar chegando. Aí, uma semana depois não chegou, outra semana não chegou, você vai lá um mês depois, não tem. E me disseram: ‘minha senhora, a senhora ainda não entendeu, não tem e ninguém vai comprar’ aí você vai para a justiça de novo, o que eu passei pela justiça, sempre assim com uma esperança de sair uma solução. Foi uma guerra. A gente tem leis que não servem para nada”.

Determinação conta que escreveu uma carta, ao então ministro da saúde da época, Sr. Jose Serra, relatando tudo o que já havia vivido até aquele momento com Quartzão. Todos os direitos que ele havia ganho e que não estavam sendo cumpridos. Era próximo ao dia das mães, e a cuidadora se sentia desanimada e cansada. “*Escrevi uma carta ao Ministro da Saúde na época, José Serra. Falei que me sentia de luto em relação ao meu país, porque não tinha que comemorar no dia das mães, e contava tudo o que tinha*

acontecido. Que antes de existir o IBDD me ajudando, eu levei doze anos na justiça pra requerer uma pensão para ele do pai, essa pensão veio após doze anos. Não existia ainda prioridade, então foram doze anos porque ele não era encontrado. Uma luta sem fim! Citei tudo e me informei também com é lá fora, se está em Portugal, se está no EUA, se está em outro país. A família não tem culpa de ter uma pessoa assim, então a família é amparada, eles fornecem até meios de você trabalhar fora, de você não ficar sem identidade! (...) Eu terminei a carta colocando aquele artigo da constituição “todos somos iguais” não tem? Art. 5º eu acho. Perguntei se ele como ministro da saúde podia me ajudar porque eu não tinha como pagar os remédios do meu filho e a vida dele estava em risco 24h ao dia!”

O artigo 5º da Constituição Federal Brasileira trata dos direitos e garantias fundamentais e diz que: “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e a propriedade [...]” (BRASIL, 1988)²⁴.

“O Ministro da Saúde me respondeu e me encaminhou para o estado, foi aí que eu fui para o estado, secretário de saúde! O cara riu na minha cara! Também mandei para o Ministro da Justiça que eu não lembro o nome, mas a carta está guardada, pedindo ajuda no processo de pensão que eu não conseguia resolver. O Ministro da Justiça correu atrás do juiz que estava cuidando do meu caso. Então na audiência seguinte eu levei uma bronca do juiz”. “Sabe o que esse juiz me falou? ‘a senhora pode ir ao Presidente da República e a Deus, que não vai resolver nada’. Mas eu faria tudo de novo... Foi uma

²⁴ https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_15.12.2016/art_5_.asp

honra... Uma honra muito grande, uma confiança muito grande que a vida depositou em mim”.

A cuidadora nesse momento toca em vários pontos cruciais, como o jogo de empurra dos poderes, o peso da burocracia e também a questão da perda da identidade. A maioria dos estudos ilustra esse problema em relação ao doente (GIL & BERTUZZI, 2006) (MENESES & AGUIAR, 2014). Mas é mister ilustrarmos que a posição de cuidador também sofre essa ausência. Há uma privação da vida e do papel escolhido, uma renúncia à individualidade que por vezes ocasiona um anonimato a quem cuida.

Quando o indivíduo é privado de suas escolhas, de um trabalho, pode haver uma inadequação perante a função assumida. Segundo Bertoletti & Cabral (2007),

o trabalho representa para esse indivíduo um meio de reconhecer-se como alguém que existe e tem importância para outros ao desempenhar sua função [...], o que lhe confere um lugar como sujeito social e psicológico. Ao parar de produzir, o indivíduo parece se sentir à margem da sociedade, havendo uma conotação do afastamento como um período de exclusão e perda da identidade que ele encontra por meio do exercício profissional (BERTOLETTI & CABRAL, 2007, P. 108).

Sobre sua vida profissional, a cuidadora conta que pela piora do quadro clínico do seu filho e a separação do marido foi obrigada a renunciar ao emprego que tinha à época. *“Eu era funcionária federal e tive que entregar a minha posição porque não tinha quem cuidasse do meu filho. Também perdi tudo, perdi aposentadoria, não tenho nada”.*

Determinação faz questão de enfatizar que apesar de seu filho não ter tido direito ao BPC por receber pensão do pai, considera o valor estipulado muito inferior à real necessidade das crianças dependentes de tecnologia. Mesmo entendendo que cada caso é um caso, é preciso ter consciência de que somente a medicação somada à conta de luz, gera

um valor exorbitante. Relata que investiu em um aparelho de ar condicionado mais moderno para reduzir a conta de luz. *“Eu não tinha mais dinheiro. A minha tia vendeu o apartamento e me deu um dinheiro para me ajudar. Eu investi na compra daquele split inverter (ar condicionado), para conta baixar porque eu não tinha como. Minhas contas de luz eram oitocentos reais, aí baixou pra quatrocentos. Imagina quem não pode fazer esse investimento!”*

Determinação concluiu a entrevista dizendo o quanto o incentivo a quem cuida de uma criança depende de tecnologia em internação domiciliar é importante e faz toda a diferença. *“Um dia eu ouvi do psiquiatra do Quartzo: ‘entende uma coisa, seu filho não seria dez por cento do que ele é, se não fosse a mãe que ele tem’. Cara, ouvir isso é muito bom, te dá aquele empurrão, entendeu?”*

Quartzo tinha GTT, bomba infusora, ventilação mecânica intermitente e cateter profundo. Faleceu em 09/10/2014.

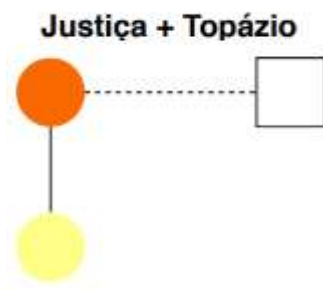
Imagem 15. Quartzo



Fonte: Arquivo pessoal.

m. Justiça e Topázio

Figura 13. Genograma Família 13



Fonte: Elaborado pela autora

Justiça inicia seu relato dizendo que Topázio era uma criança com desenvolvimento normal até os nove anos, quando sofreu um acidente doméstico no ano 2000. Ele se enforcou no balanço de brinquedo feito por seu avô. O balanço era feito por duas cordas e uma tábua removível de madeira no meio, e serviu para que a criança apoiasse o pescoço e após o impulso, sofrer um enforcamento.

O caso de Justiça foi relatado na minha dissertação de mestrado intitulada “O sofrimento materno no contexto de um *home care* pediátrico: efeitos do acidente doméstico sob um olhar psicanalítico” apresentada em 2016 (SANTOS, 2016).

Na Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências, publicada pelo Ministério da Saúde em 2002, é considerado acidente doméstico:

O evento não intencional e evitável, causador de lesões físicas e/ou emocionais no âmbito doméstico ou nos outros ambientes sociais, como o do trabalho, do trânsito, da escola, de esportes e o de lazer.[...] se configuram, assim, um conjunto de agravos à saúde, que pode ou não levar a óbito, no qual se incluem as causas ditas acidentais – devidas ao trânsito, trabalho, quedas, envenenamentos, afogamentos e outros tipos de acidentes (BRASIL, 2002, p. 08).

O acidente doméstico é também chamado de causa externa nos estudos de saúde pública. Na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança – orientações para implementação, é dito pelo Ministério da Saúde que desde a implantação do ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), a saúde da criança vem apresentando melhora significativa, com diminuição nas taxas de mortalidade infantil e da infância, porém, crescem a prevalência dos óbitos evitáveis por causas externas (acidentes e violências) (BRASIL, 2018).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, podem ser considerados agravos externos os seguintes itens: acidentes automobilísticos, traumas diversos causados por quedas, contato com máquinas, objetos perfurocortantes e armas de fogo, penetração de corpo estranho através de um orifício natural, queimaduras e corrosões, picadas de animais peçonhentos, síndrome de maus-tratos (agressão, negligência, abuso sexual e psicológico), efeitos do frio (congelamento), afogamentos, choque elétrico, queimaduras (solares, elétricas, por substância ou contato com objeto quente), intoxicações (medicamentos, drogas, substâncias biológicas e de origens diversas não medicinais) entre outros, sendo estes os de maior incidência entre as crianças (OMS, 1996).

Justiça mantinha relacionamento estável apesar de turbulento. Conta que já havia feito dois abortos , pois não queria ter filhos. Mas que na terceira gestação, teve muitas dúvidas, e apesar de não ter recebido o apoio desejado do companheiro, resolveu mantê-la. Logo após a gestação, houve a ruptura total desse relacionamento, e nunca mais esse genitor se fez presente. Na época do acidente, o pai da criança estava há quatro anos sem vê-la, chegou a visitar a criança algumas vezes, mas logo depois sumiu, não o vendo mais.

Justiça conta que teve muitas dificuldades para entender a gravidade do ocorrido e achava que seu filho ficaria bom logo. *“Ele chegou no hospital parado. Fui fazendo respiração boca a boca no caminho. O vizinho que me socorreu estava nervosissimo achando que ele já estava morto. Foi ressuscitado e posto direto no CTI. Mas a ficha não caía. Voltei para casa, peguei as roupas dele e voltei para buscá-lo”*.

A mãe conta que após dois meses internado, a criança teve alta, mas a complexidade do quadro exigiu várias hospitalizações que acabaram por fazê-la conhecer a estrutura do programa de internação domiciliar. E afirma: *“O home care é uma mão na roda! É uma grande ajuda! Depois do home care ele passou a se internar menos e a ficar mais estável”*.

Justiça não tem rede de apoio, por isso iniciou uma luta difícil, árdua e solitária. Relata que se sentiu mais segura quando o filho foi para casa com a estrutura do *home care*. Mas que após o acidente sua vida mudou por completo. E que – por não ter rede de apoio, nem demonstrar desejo de tê-la – não teve mais momentos de lazer ou de cuidado consigo própria.

A cuidadora demonstrou culpa pelo acidente quando revela não sentir mais nenhum tipo de prazer em sua vida. *“Não cuido da minha saúde, não tenho vida social, não faço atividade de lazer fora da sua casa. Eu abri mão de tudo, pra cuidar dele. (chorando) Não é que afete a minha vida pessoal, eu abri mão de tudo meu, tudo o que eu tinha planejado, que eu intencionava quando me aposentasse, curtir. A vida perdeu a graça”*.

Segundo Santos (2016),

todo acidente doméstico é previsível; logo, poderia ser evitado. Assim sendo, a culpa se irromperia do não ter conseguido evitar o acontecido. ‘Por que eu não estava presente na hora do acidente do meu filho?’ [...]O termo usado por Freud em alemão – *Schuld* – comporta duas traduções, culpa e dívida. E como condição de estrutura, Lacan a trata como dívida simbólica. E não é assim que essas mães se sentem? Como em uma dívida simbólica para com esses filhos? (SANTOS, 2016, p. 38).

Quando perguntada se acha que seu trabalho como cuidadora é reconhecido, Justiça responde: *“Eu acho que só Deus vai reconhecer, se é que alguém vai reconhecer”*.

Ao falar sobre redes de apoio, Justiça deixa transparecer o peso de ter que vivenciar todas as responsabilidades e escolhas sozinha. *“No começo todo mundo quer ajudar, mas depois os amigos somem, todo mundo some, então você fica sozinha”*.

Justiça conta que o filho não teve direito ao benefício porque apesar de sozinha, ela é aposentada. Mas questiona essa posição do governo e se diz desamparada financeiramente, uma vez que praticamente toda sua renda vai para pagar o plano de saúde da criança.

“Eu graças a Deus eu tenho o home care, entendeu? Porque se eu não, como que eu ia pagar a fralda? A medicação? Eles que fornecem fralda, a medicação, tudo. Eu fiquei só com a merreca do INPS e aí vai caindo. Na época o INPS eram quase 4 mínimos, agora são só dois. Não dá para nada, a verdade é essa. Não dá pra nada. É muito difícil viver. Eu acho isso um absurdo”.

A mãe se mostra desesperançosa em receber ajuda do Estado e assim se refere à perícia periódica para manter o benefício: *“Eles não vão ajudar é nunca, isso aqui nunca*

vai ser como na França que é o país que garante a saúde, lá eles chamam de seguro. Aqui nunca chega a lugar nenhum, porque a CDT é vista sempre por último, você vê que as poucas crianças que recebem o benefício, eles estão querendo tirar. Aqui infelizmente é cada um por si e quem não tiver plano de saúde vai morrer na porta do Souza Aguiar²⁵. Se meu filho não tivesse plano de saúde já tinha morrido na porta do Souza Aguiar tranquilamente”.

Justiça conclui sua entrevista falando das dificuldades do futuro. Por ser sozinha, sua maior preocupação é com sua ausência em relação ao filho.

“Se acontece alguma coisa comigo quem vai ficar com ele? É muito difícil! Eu prefiro não pensar senão eu entro em parafuso. Se for pensar vou desanimar”.

Topázio tem encefalopatia por hipoxia isquêmica com paralisia dos quatro membros. Tem TQT, GTT e dependência de oxigênio e bomba infusora como dependência tecnológica.

²⁵ Hospital Municipal Souza Aguiar no Centro do Rio de Janeiro.

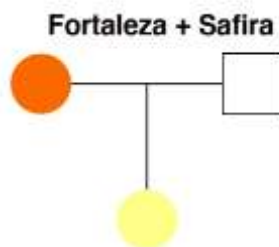
Imagem 16. Justiça e Topázio



Fonte: Arquivo pessoal

n. Fortaleza e Safira

Figura 14. Genograma Família 14



Fonte: Elaborado pela autora

Fui recebida por Fortaleza com muito afeto. O caso de Safira também foi relatado de forma mais detalhada por mim em minha pesquisa de mestrado. Essa menina estava com um ano e quatro meses quando acidentalmente se afogou na piscina de sua residência. Apesar de encontrar-se vazia, havia chovido e na piscina se encontravam alguns poucos centímetros de água.

Fortaleza conta que era a irmã quem tomava conta da menina, pois ela estava no trabalho. Quando soube do acidente a filha já estava no hospital. *“Levaram-me direto para a UTI. Quando cheguei lá (chorando), minha filha estava deitada cheirando a cloro, já entubada, com seis bombas infusoras. Na época eu não entendia nada dos parâmetros daquelas máquinas”*.

Fortaleza conta que a comunicação do diagnóstico não foi dado de forma tranquila. Durante a internação foram realizados procedimentos como traqueostomia e gastrostomia, uma vez que a menina apresentou dificuldades na respiração e na deglutição. *“Foi no susto. O médico recebeu o resultado do exame aí falou para mim que houve uma sequela considerável e aí me passaram a notícia que teriam que fazer uma traqueo, gastro... Não me prepararam para nada, foi no supetão!”*

Foram seis longos meses de internação, até a equipe lhe sugerir e explicar o que seria o *home care*. Conta que no início se sentia insegura com a criança em casa. Mas, após um período de adaptação e ambientação com a equipe, passou a voltar a dormir uma noite inteira.

Fortaleza reconhece que a sensação de trazer a criança para a residência é muito boa. *“De certa forma foi um alívio sair daquele meio hospitalar, aquele convívio com médico, com aparelho apitando, vir pra uma coisa que você conhece, um cantinho acolhedor. O ambiente familiar é mais acolhedor do que o hospital. Hospital é uma coisa muito mecânica, não tem amor envolvido”*.

Fortaleza destaca a importância que o *home care* tem na vida tanto do paciente quanto do cuidador. *“A criança sente que está em casa, não está no hospital. Minha filha*

não gosta até hoje de ver pessoas de branco. Em casa não tem aquela aparelhagem toda apitando o tempo todo, tem outros estímulos pra criança e a gente fica muito sozinha dentro de um hospital”.

Fortaleza define ser cuidadora de uma CDT como uma experiência dolorosa imposta subitamente pela vida. *“Você aprender na dor tudo o que uma pessoa aprende durante anos aí como técnica. Você aprende na dor o que elas aprenderam na teoria. Você aprende na prática”.* E diz que a forma que encontrou de lidar melhor com a situação que lhe foi colocada, foi a de ver sua filha como um “eterno bebê”. *“Eu a vejo como se ela fosse um bebê. O bebê não exige cuidados? Então, ela é meu bebê e necessita de cuidados então eu cuido com muito amor”.*

Questionada sobre o autocuidado, Fortaleza ressalta que não se cuida como deveria. *“eu dedico muito mais a ela do que a mim. Eu acho que ela precisa muito de mim, então eu acabo sendo negligente comigo por causa dela”.*

Sobre o apoio do governo, Fortaleza conta que recebe o BPC, mas que reforça que o governo deveria fazer mais pela criança e pelo cuidador, e que gostaria sim de poder trabalhar para ajudar no sustento da casa. *“Se o governo me desse a chance de trabalhar, sim, eu gostaria. Porque o governo não permite que você trabalhe, você tem o home care em casa e não tem o direito de trabalhar, porque eles entendem que a criança está em casa de home care e ela precisa de um cuidado e por mais que eu tenha enfermeira 24h, que ela tenha a fisioterapia, ela tenha um suporte, eu não posso trabalhar. Eu acho que*

seria bom para poder ajudar. Tudo para ela é caro. Uma cadeira de roda é cara, um parapódium²⁶ é caro, um extensor é caro, uma bota (que a gente fala órtese) é cara “

Fortaleza relata que com o BPC ela paga o plano de saúde que permite o *home care* da criança. Porém, não identifica nenhum outro tipo de apoio do governo, pelo contrário, somente cobranças. *“As pessoas vêm para cobrar, como já aconteceu. Por que a Safira não está na escola? A assistente social do governo, da prefeitura, veio aqui na minha casa perguntar por que ela não estava na escola. Aí eu falei que ela é uma criança especial, tem uma traqueo e uma gastro e o governo não me dá suporte para eu levá-la à escola. Cobrar é fácil, mas dar suporte para ela e para as outras crianças ninguém dá. Não tem uma escola que esteja preparada pra receber a Safira”.*

Fortaleza continua suas pontuações mostrando como a situação das CDT e de seus familiares é invisível. *“A visão sobre essas crianças é nula, elas não tem ajuda, não há preocupação com relação a isso, com relação à conta de luz que é muito cara. E você tem aparelhos que puxam muito a luz. O cuidador não pode trabalhar, aí faz como?”*

A mãe cuidadora explica como é difícil sair de perto de sua filhinha. *“Você não tem liberdade de fazer o que uma pessoa normal faria, por exemplo, fazer uma caminhada, ir a um shopping, a um cinema, a um teatro, a um barzinho, você não tem como! Porque pode*

²⁶ Estabilizador Vertical Parapodium é um equipamento utilizado para auxiliar a criança na manutenção da postura em pé ou ortostática, tendo o papel de exigir esforço e equilíbrio por parte da criança, sempre visando o progresso e a função. Fonte: <https://paralisiacerebral.wordpress.com/2015/11/21/parapodium-e-outros-mecanismos-de-suporte-na-postura-do-paciente-com-pc-parapodium-and-other-support-mechanisms-in-the-patients-posture-pc/>

acontecer alguma coisa, alguma intercorrência e você estar longe pra chegar. Então você não se permite!”

Fortaleza enfatiza que apesar de morar com o marido e a sogra, não tem rede de apoio. O marido é taxista, sai de manhã e volta tarde. A sogra não se predispõe a ajudá-la. *“As pessoas, cada uma tem seus problemas, cada uma vai viver a sua vida, essa vida só quem vai viver sou eu! Não tenho quem vá me substituir, quem vai me dar esse tipo de ajuda”.*

Ao falar sobre a impossibilidade de trabalhar por causa da posição de cuidadora e para não ter o benefício da menina cortado, Fortaleza se indigna: *“eles acham que é um dinheirão. Ajuda? Ajuda, mas não me permite trabalhar de carteira assinada porque senão ela perde o benefício. Eu não entendo. É apenas um salário mínimo que se você paga a luz já vai metade do dinheiro. A criança come, se veste, eu não entendo por que não permitem que as mães que recebem o BPC possam trabalhar. Como já falei: tudo para essas crianças é caro: material de higiene, fralda, tudo. Eles meio que dão esse BPC mas te obrigam a viver uma vida miserável. Você não consegue fazer mais nada. É como se eles não te dessem o direito de melhorar de vida”.*

Fortaleza se sente à vontade para dar ideias ao governo sobre o que poderia ajudar a ela e outros cuidadores de CDT. *“Minha expectativa com relação ao governo, é que ele olhasse as crianças, não só a minha filha, mas outras crianças e desse um suporte melhor. Tem tanta tecnologia nova no mercado. A AACD²⁷, tem uma estrutura para certas*

²⁷ A AACD é uma organização sem fins lucrativos focada em garantir assistência médico-terapêutica de excelência em Ortopedia e Reabilitação. A Instituição atende pessoas de todas as idades, recebendo pacientes via Sistema Único de Saúde (SUS), planos de saúde e particular. Atualmente, a AACD possui

crianças que o governo poderia ter também. Não só para mãe como para a criança, melhorar a qualidade de vida. O governo tinha que ver mais esse lado, ajudar mais essas mães com relação a materiais que são caros. Eles têm condição de fazer uma lei para ajudar ou então construir instituição que possa dar suporte para essas mães que não têm condições, ou até têm. Deveria se ter um olhar humanitário e se pensasse menos no dinheiro”.

Essa mãe cuidadora propõe o modelo Casa-dia²⁸. *“O governo deveria abrir instituições como se fossem creches de dia, que tivesse uma estrutura, pessoas qualificadas e a mãe confiasse e pudesse trabalhar. Eu acho que seria uma socialização das crianças, elas têm que se conhecer, não deixar a criança só enfiada dentro de um quarto e achar que elas não têm o direito de ir e vir! Elas têm direito de ir e vir, elas não mataram, não roubaram, têm o direito de viver, não é porque têm dependência de respirador, traqueio, gastro, que elas não têm que viver. Elas precisam viver”.*

Essa fala nos remete ao texto do relatório da UNICEF de 2003, intitulado SITUAÇÃO MUNDIAL DA INFÂNCIA 2013- Crianças com Deficiência, todos juntos pelas crianças. Aonde se lê:

Crianças com deficiência não devem ser consideradas simplesmente como objeto de caridade. Elas têm os mesmos direitos que outras crianças – por exemplo, o

nove unidades espalhadas pelo Brasil, que contam com equipes multidisciplinares especializadas. Fonte: <https://aacd.org.br/a-aacd>

²⁸ O projeto Casa Dia é um serviço já existente na rede privada e que agora está sendo implantado no serviço público de alguns municípios. Idosos com grau leve ou moderado de dependência serão atendidos em entidade conveniada, onde recebem refeições e participam de atividades físicas e de lazer, aprendem a produzir artesanatos, entre outras ações. Iniciativa da Secretaria Municipal do Idoso de Londrina busca garantir cuidado e atendimento em horário comercial, permitindo que o cuidador trabalhe ou estude. Fonte: <https://blog.londrina.pr.gov.br/?p=52235>

direito à vida e a oportunidades que implicam bons cuidados de saúde, nutrição e educação, e o direito de manifestar suas opiniões e de participar de tomadas de decisão, e de ter igual proteção nos termos da lei. Estão no centro dos esforços no sentido de construir sociedades inclusivas e equitativas – não só como beneficiários, mas como agentes de mudanças. Afinal, quem poderia estar em melhor posição para entender suas necessidades e avaliar as respostas (UNICEF, 2003, p. 09)?

Fortaleza também chama atenção para o fato de não haver pesquisas específicas sobre essas crianças e o quanto um olhar mais próximo e direcionado poderia trazer leveza ao dia-a-dia dos cuidadores. *“Eu pediria ao governo para ter um olhar mais carinhoso para esses casos. Tentar conhecer melhor esse lado, dessas crianças, ver o quê que é necessário. Se você conhecer a história de algumas mães e tentar se colocar no lugar delas, pouca coisa só, não precisa ser muito não, você vai ver que elas necessitam de ajuda, o quanto nós necessitamos de ajuda. Tanto laboratório que tem aí, que pode doar um pouco do que eles fabricam para essas mães, ou até para o governo, para o governo distribuir, faz convênio, faz acordo com um desses laboratórios para a medicação vir mais barata”*. Safira tem TQT, GTT, Bipap intermitente.

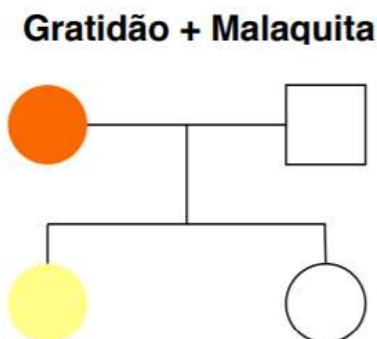
Imagem 17. Fortaleza e Safira



Fonte: Arquivo pessoal

o. Gratidão e Malaquita

Figura 15. Genograma Família 15



Fonte: Elaborado pela autora

A única entrevista que aconteceu *online* foi a de Gratidão. A família de Malaquita mora em Bom Jesus de Itabapoana, município localizado a 329,9km do Rio de Janeiro. Apesar da distância, o Homebaby mantém uma média de três pacientes nesse município. A entrevista ocorreu através de troca de e-mails (para assinatura dos termos de autorização), e pelo aplicativo whatsapp, no qual Gratidão pode calmamente gravar cada pergunta.

Considero muito gratificante a participação dessa cuidadora, pois mais uma vez, uma mãe toma conhecimento do objetivo do meu trabalho e se dispõe a me ajudar. Como dito previamente, tive contato com essas mães-cuidadoras pelos anos que fui coordenadora de psicologia do Homebaby, e isso me sinaliza o significativo trabalho que realizei.

Gratidão inicia seu relato dizendo que tomou conhecimento da patologia de sua filha já na gestação. O médico, de forma calma e tranquila, comunicou-lhe que sua filha possivelmente teria uma cardiopatia e uma síndrome. Ela e o esposo inicialmente acreditaram ser Síndrome De Down, por ser esta, a única conhecida de ambos.

No ato do nascimento, uma enfermeira também de forma serena, lhe avisou que o provável diagnóstico fosse Síndrome de Edwards²⁹, suspeita essa logo confirmada pela equipe médica. Confessa que acreditou que a síndrome fosse “mais tranquila” que a Síndrome de Down e conta como foi entender o que acontecia com sua filha: *“Quando os médicos começaram a falar que realmente o que minha neném tinha era Síndrome de Edwards, nós começamos a pesquisar sobre a síndrome, e vimos que era um caos. Era catastrófico. Um dia meu marido leu que a única forma dessas crianças sobreviverem era com o amor. Era o amor que mantinha essas crianças vivas por um tempo”*.

Gratidão afirma que logo após o nascimento de Malaquita, parou de procurar casos na internet quando se deu conta de que não havia nenhuma criança viva com o diagnóstico de sua filha. *“Todos os sites que nós achávamos, as crianças já haviam falecido. Nós paramos de procurar e nos concentramos em cuidar de nossa filha”*.

Gratidão relata que permaneceu os primeiros seis meses internada com sua filha em três hospitais diferentes e que tomou conhecimento do AD por uma mãe que também estava internada no último hospital. Ela afirma que teve muito receio de levar a criança para casa pela gravidade de seu quadro. *“Com certeza senti muito medo. E um dos maiores medos que eu tinha, é porque durante a internação ela fez muitas transfusões. Fazia dia sim, dia não. Eu pensava: como vou levar essa criança para casa assim?”*

²⁹ A síndrome da trissomia do cromossomo 18 foi descrita pela primeira vez por Edward em 1960 em recém-nascidos com malformações congênicas múltiplas e retardamento mental. Foi a segunda trissomia autossômica identificada no homem (a primeira foi a S. de Down ou trissomia 21), e é também conhecida como Síndrome de Edwards. Um amplo espectro de malformações congênicas afetando o cérebro, coração, rins e aparelho digestivo pode estar presente. Fonte: *CASUÍSTICA, 1992*.

Todavia, a mãe conta que sentiu uma imensa gratidão ao conseguir levar Malaquita para seu lar. *“Ela era uma criança muito grave. Trazê-la para casa era muito longe da minha realidade. Eu não achava nem que isso fosse possível”*. Mas a menina foi para casa com o *home care* após ter o quadro estabilizado e não necessitar mais de transfusões de sangue.

Gratidão afirma fazer questão de dar banho na criança como um momento de contato muito pessoal. Apesar de ter uma técnica de enfermagem 24 horas por dia, tarefas ligadas a higiene da criança é toda efetuada por ela. *“O banho da Malaquita só acontece quando eu estou em casa. Desde bebezinha quando ela chegou em casa com três quilos, até hoje quando ela já tem 30 quilos. Eu que troco curativo da TQT, eu que troco curativo da GTT, eu que penteio o cabelo”*.

A mãe narra que sua família é muito religiosa e que se agarra na fé na hora das adversidades. *“Quando temos qualquer problema seja de saúde, de acesso a algum tratamento, a algum cuidado, qualquer coisa em qualquer sentido que for, a nossa segurança, a nossa base é a nossa fé. Em todos os momentos que me sinto em dificuldade, em perigos, em risco, é com Deus que a gente resolve”*.

Gratidão admite que ter fé ajuda na forma com que responde a toda a situação de sua filha. E que por isso não precisou de suporte psicológico ainda. Porém acredita que uma das ajudas mais que necessárias às famílias de CDT é o apoio psicológico.

“Não são todas as mães que têm acesso a um psicólogo por exemplo. Eu tenho plano de saúde, mas e quem não tem? Muitas famílias necessitam desse suporte, desse

apoio terapêutico para o enfrentamento desse dia-a-dia absolutamente normal em casos como o meu. Esse cuidado deveria ser ofertado com mais facilidade aos cuidadores”.

Malaquita tem TQT, GTT, utiliza bomba infusora, BIPAP intermitente e tem técnica de enfermagem 24 horas.

Imagem 18. Gratidão, Malaquita e irmã



Fonte: Arquivo pessoal

CAPÍTULO III

REFLEXÕES SOBRE CUIDADOS, CASOS E POLÍTICAS

Imagem 19. Boneca com sonda



Fonte: Arquivo pessoal

3.1 Análise das categorias de relevância a partir das falas e observações

Algumas questões emergiram da análise dos dados. Foram catalogadas e classificadas e serão analisadas a seguir.

- a) A questão de gênero e o cuidado (cuidado materno X cuidado paterno);
- b) A resiliência como qualidade de vida;
- c) O medo do desamparo ao infante (e seu eu morrer?);
- d) Diferenças entre público e privado;
- e) Necessidade de judicialização;
- f) Sugestões para Políticas Públicas;

3.1.a A questão de gênero e o cuidado (cuidado materno X cuidado paterno)

O perfil da amostra dessa pesquisa, no que se refere ao gênero do cuidador revela predominância da figura feminina. Por que na prestação do cuidado há o predomínio da figura feminina?

No artigo ‘Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias’, Guerini et al. (2012) destacam o perfil majoritário feminino do cuidado, e as categorias que emergiram da referida pesquisa validam essa afirmativa. São elas: "Minha vida ficou em função dele"; "Sempre estão acontecendo situações que estressam"; “A relação homem x mulher mudou”.

As mulheres identificaram a instalação de mudanças multidimensionais e cotidianas na vida de suas famílias e principalmente no seu próprio projeto pessoal, uma vez que assumiram quase que integralmente o cuidado, abriram mão do trabalho profissional, do lazer e do que consideram "ser mulher" (GUERINI et al., 2012, p. 348).

Homens e mulheres inserem-se na vida familiar segundo referenciais de gênero, apreendidos ao longo da vida e que determinam funções socialmente legitimadas. A dominação masculina tem caráter secular e cultural, e a reprodução social dos modelos masculino e feminino tem em sua base a maternagem. Seguindo essa linha de raciocínio chegamos ao paradigma: O homem provê, a mulher cuida. Quando existe uma naturalização desse cuidado, a divisão social do trabalho acaba por acontecer de forma injusta e automatizada. Pierre Bourdieu (2002) fala de violência simbólica para explicar o que chama de dominação masculina, em seu livro com o mesmo nome. A violência simbólica é um tipo de dominação “[...] suave, insensível, invisível para suas próprias vítimas, que se exerce essencialmente pelas vias puramente da comunicação e do conhecimento, ou, mais precisamente, do desconhecimento [...] (p.4)”.

O autor ressalta que há uma ‘lógica de dominação’ nas relações de poder, aonde tanto o dominado quanto o dominante têm consciência dela, seja por reconhecimento da linguagem, do estilo de vida, ou da cor da pele. O sociólogo destaca um ‘princípio de perpetuação’, que seria como um axioma, uma sentença já deferida pela sociedade, difícil de mudar como referencial. Por isso, para que essa ‘sentença’, essa proposição seja mudada, segundo o autor, é necessário um ‘exercício de reflexão transcendental’, um

esforço para se retirar o objeto de dominação do senso comum ao qual o pensamento é impulsionado em se tratando de significação social.

O autor explica as oposições que se necessitam e se sustentam, tais como feminino/masculino, alto/baixo, em cima/em baixo, direita/esquerda, na frente/atrás, como se houvesse uma ordem natural das coisas difícil de ser mexida ou mudada.

A divisão entre os sexos parece estar na ordem das coisas', como se diz por vezes para falar do que é normal, natural, a ponto de ser inevitável; ela está presente, ao mesmo tempo em estado objetivado nas coisas, (na casa, por exemplo, cujas partes são todas "sexuadas"), em todo mundo social e, em estado incorporado, nos corpos e nos *habitus* dos agentes, funcionando como sistemas de esquemas de percepção, de pensamento e de ação (p. 8).

O autor destaca que a legitimidade da dominação masculina é revelada pelo fato de não necessitar de fundamento, de lógica ou de argumento. Ela é porque é, 'e não tem necessidade de se enunciar em discursos que visem a legitimá-la (p. 9)'. Bourdieu afirma que a própria constituição corporal influencia e justifica essa dominação por parte dos homens. Que o órgão sexual masculino na sua condição de falo e a própria posição no ato sexual também colaboram para esse sentido de superioridade, o ato sexual simbolizando a relação de poder.

A diferença biológica entre os sexos, isto é, do corpo masculino e do corpo feminino, e especificamente, a diferença anatômica entre os órgãos sexuais, pode assim ser vista como justificativa natural da diferença socialmente construída entre os gêneros e, principalmente, da divisão social do trabalho (p. 10).

E essa visão social é cíclica. Como o autor explica, a mulher passa o ideário doce, receptivo, passivo, submisso, enquanto o homem remete ao ideário de predador, devorador, engolidor ativo.

A diferença das mulheres que estão socialmente preparadas para viver a sexualidade como uma experiência íntima e fortemente carregada de afetividade, não inclui necessariamente a penetração, mas pode incluir um leque de atividades (falar, tocar, acariciar, abraçar, etc.). Os rapazes tendem a ‘compartimentar’ a sexualidade, concebida como um ato agressivo, e, sobretudo físico, de conquista orientada para a penetração e o orgasmo (p. 15).

E seguindo essa linha de raciocínio, o autor explica que a sociedade se divide em ‘duas classes de *habitus* diferentes, sob a forma de hexis corporais opostos’, divisões constitutivas de ordem sociais, que nos revelam uma divisão desproporcional e constitutiva de poder. Assim complementa o sociólogo: “As mulheres só podem exercer algum poder voltando contra o forte a sua própria força, ou aceitando se apagar, ou, pelo menos, negar um poder que elas só podem exercer por procuração” (p. 21).

Bourdieu reitera ainda que a violência simbólica não pode ser vencida somente com a consciência e a vontade, pois seria uma ‘lei social convertida em lei incorporada’(p.25).

E afirma:

A violência simbólica não se processa senão através de um ato de conhecimento e de desconhecimento prático, ato este que se efetiva aquém da consciência e da vontade e que confere seu ‘poder hipnótico’ a todas as suas manifestações [...] (p.27).

No atendimento domiciliar, seja de pacientes idosos, com doenças crônicas, seja para pediatria e jovens, é predominante a presença de mulheres cuidadoras, o que é constatado empiricamente e revelado em diversos estudos (GUERINI et al, 2012, GUEDES E DAROS, 2009, WEGNER E PEDRO, 2009, BENJUMEA, 2009).

Segundo Guedes e Daros (2009),

No senso moral construído na sociabilidade burguesa, as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina. Ancorados neste senso moral, valores como altruísmo e atribuições como a maternagem se

presentificam no cotidiano das mulheres, sob a forma de dupla jornada de trabalho (p.123).

E não é somente no Brasil que esse papel é comumente designado às mulheres. Segundo Benjumea, (2009), vários países da Europa também se comportam da mesma forma. Culturalmente instituído seja para as mães – na pediatria, ou para as filhas – nos adultos, o cuidado familiar é desde outrora parte do feminino, conforme esclarece a autora:

Há vinte anos, na Espanha, essa palavra não era usada, embora a atividade certamente existisse: nas famílias tradicionais, uma filha foi designada para cuidar dos idosos. Herança e sexo foram as diretrizes que estabeleceram o papel do cuidador familiar³⁰ (BENJUMEA, 2009, p.96, tradução nossa).

A maternidade e os cuidados que dela derivam com relação à preservação da casa e dos filhos bem como a tarefa de guardiã do afeto e da moral da família vêm sendo atribuídos às mulheres ao longo do tempo também no Brasil. No Portal da Câmara dos Deputados³¹, em debate sobre a Política Nacional de Cuidadores em 2014, afirmava-se que 98% do universo dos cuidadores é representado pela mulher. Guedes e Daros (2009) continuam:

Observam-se no senso comum afirmações em que a naturalização da mulher como cuidadora vincula-se a diferentes lugares atribuídos a ela na família: esposa ou companheira; filha, mãe, tia, avó. De qualquer lugar, desde que seja mulher, cuidar do membro da família que está adoecido e requer atenção constante ou ainda, cuidar dos familiares para que atravessem uma fase de fragilidade a fim de preservar o direito à vida, torna-se prioritário sobre os próprios projetos. Ao identificar-se com o ato de cuidar, a mulher, muitas vezes, distancia-se da possibilidade de outras escolhas, ou distancia-se dos próprios projetos. Cuidar do outro torna-se o seu cotidiano (p.124).

³⁰ “Hace 20 años, en España, esta palabra no se empleaba aunque la actividad sin duda existía: en las familias tradicionales se designaba a una hija para que se ocupara de los mayores. La herencia e el sexo eran las pautas que establecían el papel del cuidador familiar”.

³¹<http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/TRABALHO-E-PREVIDENCIA/471700-ESPECIALISTAS-E-DEPUTADOS-PEDEM-POLITICAS-PUBLICAS-EM-FAVOR-DE-CUIDADORES.html>

Durante a pesquisa, falas sobre a dominação masculina surgiram. Empatia afirma não ter tido escolha no cuidado de Rubi: *“Por não ter ninguém disponível, eu tive que aprender. Muita gente da minha família falava: ‘você não trabalha porque não quer’. Mas como eu iria trabalhar? Minha vida toda mudou. Eu fiquei sozinha, o pai se afastou”*.

Otimismo, cuidadora de Citrino, relata que apesar de casada, o pai da criança sai para trabalhar e o cuidado é único e exclusivo dela: *“É só eu e o Enzo, eu fiquei lá no hospital também sempre foi eu e o Enzo, eu fiquei quase dois anos internada com o Enzo e foi só eu e ele que ficava, que dormia, que fazia tudo. Eu que já passei por muita coisa e fiquei naquele medo de alguma coisa acontecer”*.

Wegner e Pedro (2009) vão além, ao destacar que as mulheres cuidadoras informais – que os autores chamam de mulheres cuidadoras-leigas – ‘abandonam parcial ou completamente, os cuidados com sua própria saúde a fim de se dedicar única e exclusivamente a criança enferma’.

Foi possível certificar esse posicionamento em várias falas durante a pesquisa: *“Eu dedico muito mais a ela do que a mim. Eu acho que ela precisa muito de mim, então eu acabo negligenciando, sendo negligente comigo por causa dela”* (Cuidadora Fortaleza).

“Mãe de criança dita especial é muito engraçado, a gente cuida muito deles, analisa tudo deles, mas a gente acha que sobrevive a tudo... você é a Mulher Maravilha. E as pessoas te veem assim, e as pessoas te rotulam disso, te cobram isso” (Cuidadora Bondade).

“A gente acaba esquecendo um pouco da gente” (Cuidadora Benevolência).

“Eu não cuido da minha saúde, eu abri mão de tudo, pra cuidar dele” (Cuidadora Justiça).

“Não cuido de mim e estou começando a cuidar pela necessidade. A gente se doa tanto que se esquece da gente. Há um desgaste emocional muito grande. E esse desgaste emocional poucas pessoas entendem” (Cuidadora Sinceridade).

“Eu tive que arrumar tempo, entendeu? eu fiquei com síndrome do pânico depois que ele nasceu. Ansiedade! Terminei o tratamento agora, fiquei um ano tratando e ela foi tirando aos pouquinhos os remédios. Tive problema aqui na boca, cisto, tudo por estresse” (Cuidadora Disciplina).

Será que existe somente a dominação masculina? Não há, pelo contrário, uma mulher que se percebe poderosa ao se sentir, somente ela, capaz de assumir esse cuidado? A mulher não pode simplesmente abrir mão de tudo para cuidar de seu objeto de amor, puxando essa responsabilidade apenas para si? E quando esse cuidado é efetuado pelo pai, não há qualidade?

Simone de Beauvoir ([1949] 1998) inicia a discussão de gênero a partir da afirmativa de que “Uma mulher não nasce, ela é feita³²”, mostrando que as diferenças culturais entre homens e mulheres perpassam todos os espaços e épocas da sociedade.

³² “Una mujer no nace, se hace”. Simone de Beauvoir ([1949] 1998).

Vasta literatura discute o cuidado a partir da perspectiva de gênero. No trabalho, no esporte, na família, na forma de falar, vestir, agir, existe uma série de ferramentas e recursos para a naturalização do comportamento feminino, aonde a mulher é ensinada a agir de acordo com normas e regras de conduta esperadas e consideradas adequadas a ela.

Mas quando se que coloca todo o peso na dominação cultural, onde fica a autonomia?

Tobio (2012) afirma que não é inteiramente verdade que os homens não cuidam. Em seu estudo, a autora afirma baseada na “*Encuesta de Redes Familiares de Andalucía de 2006*”³³ que os homens cuidam sim, apesar de ainda que em menor escala e em atividades diferentes. No referido estudo, homens cuidam mais nas férias, nos jogos e nos passeios ao parque, do que na participação nas aulas, na higiene do banheiro e no preparo do seu café da manhã. Garante assim a autora: “Difere, portanto, não apenas na quantidade de tempo dedicado às crianças, mas também no tipo de atividades que os homens fazem com elas, mais orientado ao jogo e ao extra doméstico” (TOBIO, 2012, p. 412)³⁴.

A autora assegura que um fator preponderante para o homem ter menos dedicação ao cuidado dos filhos é a elevada jornada de trabalho fora de casa, ainda maior do que das mulheres, sobrando-lhes menos tempo para exercer ou aprender sobre o cuidado. Pode-se exemplificar essa questão com a fala de Temperança – único pai cuidador encontrado na pesquisa – quando fala de sua atividade laboral:

³³ <https://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/ecpf/>

³⁴ “Difiere, por tanto, no solo la cantidad de tiempo dedicada a los hijos, sino también el tipo de actividades que los hombres hacen con ellos, más orientadas al juego y a lo extra-doméstico”. (Tobio, 2012).

“Eu trabalho mais a noite. Sou motorista de aplicativo, então faço meu horário. Chego às três, quatro horas da manhã. Durmo até meio dia. Mas depois tenho o dia inteiro para cuidar dele” referindo-se a Diamante.

Temperança por ter flexibilidade de horário, faz questão de dividir o cuidado com a esposa, não somente cuidando de Diamante em casa, mas também ficando internado com a criança quando ele precisa se hospitalizar para que sua mulher possa descansar e se estabilizar psíquica e emocionalmente.

De acordo com Brecailo (2018), “as diferentes formas de cuidar, esperadas para um homem e para uma mulher, incidem na forma com que as crianças serão implicadas no cuidado”. E o contrário também é notado. Quando um pai ou uma mãe se entregam ao cuidado, a ação se reverbera e reflete diretamente na qualidade e na propriedade com que a conduta é realizada, geralmente carregada de afeição, afeto e comprometimento com o bem-estar das CDT.

Ao longo da pesquisa houve oportunidade de encontrar falas que mostram o cuidar não somente como atividade, mas como presença, interação, intersubjetividade: um agir carregado de troca e afeto. Entendendo essa dedicação, esse desvelo, como trato, contato, empenho em tornar a vida de um ser amado o mais digno possível, chamou atenção a qualidade do cuidado do único pai aqui encontrado.

Antes das fortes manifestações do feminismo no século XX, a figura paterna era naturalizada como que o provedor familiar, com a função única e exclusiva de guarnecer os seus. Enquanto a mulher cumpria o papel da esposa zelosa e mãe protetora, responsável

pelas atividades domésticas e pelo desenvolvimento das crianças. As fortes mudanças ocorridas na cultura, no mundo do trabalho e no campo dos direitos sexuais e reprodutivos e que ainda acontecem vêm reconfigurando as relações familiares. No entanto até hoje, o mundo dos homens resiste à pouca atratividade que encontram no universo doméstico, como lembram Lewis e Dessen (1999):

Qualquer análise da paternidade precisa começar com a observação de que em poucas sociedades os homens cuidam de suas crianças no dia-a-dia. Os homens continuam sendo representados (e representam a si próprios) por papéis fora do centro das interações familiares. As pressões centrífugas de trabalho, a falta relativa de recompensa pelo engajamento dos pais nos cuidados das crianças e as negociações sutis entre parceiros na determinação da parte desempenhada pelo homem nas famílias precisam, todas, ser levadas em consideração quando se deseja obter uma compreensão mais completa da paternidade como uma atividade social (p. 10).

Tobio (2012) fala ainda sobre um cuidado paterno menosprezado, ignorado, diminuído, “irreconhecido”. Como se o cuidado da mãe – por ser de outra natureza - fosse mais relevante. Mas e quando se trata de um mesmo cuidado? Pois aqui o tema são as crianças em condições de dependência extrema, acopladas em aparelhos, muitas delas restritas ao leito.

Lembro-me quando psicóloga ainda do *home care* privado, tive a oportunidade de encontrar um pai que abdicou de trabalhar fora visto a mãe ser funcionária pública, e assumiu o papel de cuidador principal por opção. Transformou sua forma de trabalho para *home office*, se adequando as regras do *home care* como cuidador principal. Acredito que tenha sido uma boa experiência para ambos pois a criança se mostrava muito feliz. Segundo Pinquart & Soerensen,

Diferenças de gênero observadas na saúde do cuidador apenas refletem diferenças no bem-estar geral e não em fatores específicos do cuidado (...).

Estudos evidenciam que os papéis de gênero se tornaram mais flexíveis ao longo do tempo. (PINQUART & SORENSEN, 2006, p. 33-34).

Esses mesmos autores encontraram diferenças na forma como a dedicação ao paciente se reflete no cuidador, mas não na qualidade do cuidado prestado. E afirmam ainda, que após análise de 229 estudos, constataram que as diferenças na saúde psicológica, nos estressores da saúde e no tipo de cuidado presente, são pequenas ou muito pequenas, portanto, não significativas. Inclusive, sugerem que existem mais semelhanças do que diferenças, entre cuidadores do sexo feminino e masculino, e que a maioria dos estressores (como número de horas em que o cuidado é prestado), é mais fortemente influenciado pela necessidade de cuidados de cada paciente e pela disponibilidade de ajudantes adicionais (redes de apoio, técnicos de enfermagem), do que por diferenças de gênero, identidade ou motivo do cuidado.

Voltando-se ao único pai detectado nessa pesquisa – Temperança - que explica orgulhoso como sabe todos os cuidados do filho Diamante, e como dessa forma – dividindo o cuidado- ele e a esposa não se sentem tão sobrecarregados e cada vez mais unidos.

“A enfermeira me ensinou tudo. Divido o cuidado com a mãe, eu ajudo ela no cuidado, divido as tarefas, assim ela não fica tão presa dentro de casa, só quando eu saio”.

Generosidade também fala em como seu companheiro ajuda no cuidado com a filha Ametista: *“O pai dela sabe fazer tudo. Eu ensinei. Por exemplo: se eu tiver que sair para algum lugar, ele sabe, ele me ajuda muito. Às vezes eu estou cansada, aí eu falo “aí faz o*

leite”, ele vai lá e faz”. Ela afirma ainda sem titubear: *“Se eu caísse doente, a pessoa pra substituir minha função é o pai dela. Ele sabe fazer tudo”.*

Benevolência fala sobre a divisão do cuidado com seu esposo e da consciência dessa parceria: *“Geralmente a gente divide, você vai, tal, você volta, você vem e fica. A gente tem que fazer isso, senão só um vive e o outro vegeta”.*

Devido a essa pré-concepção acerca do ofício masculino e feminino dentro da estrutura doméstica, Lewis e Dessen (1999) afirmam que “prevalece até os dias atuais um estereótipo negativo sobre o papel do pai”. Mas o que se observou nessa pesquisa além da firme presença do pai cuidador, é que muitas mães preferiram, sem rodeios, renunciar sua vida profissional e de lazer para se dedicarem exclusivamente aos filhos.

Como na fala de Generosidade, mãe cuidadora de Ametista: *“Tudo é novo. Eu não imaginava, não sabia o que era isso, como seria. Mas por amor a minha filha eu faço, entendeu? E pra mim já foi. Qualquer tarefa já faz parte da rotina, e é claro que quero que ela saia da bomba, não seja mais dependente, mas eu lido com isso tranquilamente”.*

Mead ([1935] 2006) e Rosaldo (1979) consideram que, o que quer que os homens façam, recebe maior consideração social, independentemente de seu conteúdo específico. Mas será que, em se tratando do tipo de cuidado aqui estudado, isso é verdadeiro? Ou justamente por conta dessa naturalização de um cuidado feminino, o cuidado masculino (que é em menor número, sem dúvidas) não é visto ou valorizado?

Pinquart & Soënsen (2006) afirmam que as mulheres cuidadoras recebem mais apoio, mas os homens cuidadores vão em busca mais vezes de recebê-lo. E nesse ponto questiono, se essa necessidade de ser uma super mulher, a mulher maravilha, não impede as mães de buscar mais ajuda.

No documentário “Um dia especial” do produtor e diretor Yuri Amorim (2013), - documentário esse que retrata a luta diária de dez mulheres do Rio de Janeiro que têm filhos com algum tipo de deficiência- duas das mães refletem o quanto é difícil para elas o compartilhamento desse cuidado.

Mãe 1: “Desde que meu filho nasceu até os dezesseis anos, ele foi filho da mãe. Eu levava ao médico, eu levava a neurologista, eu dava banho, dava remédio, me preocupava com horário de medicação. Mas isso é culpa minha também. Porque eu era a super poderosa, só eu sabia cuidar. E isso acabou me desgastando. Muito. Porque aí o peso é muito grande. De uns anos para cá, eu resolvi dividir esse trabalho. O meu filho tem as preferências dele, mas o pai dele, hoje faz tudo o que eu faço”.

Mãe 2: “Eu tinha mania de não querer pedir ajuda. Eu achava que a obrigação de cuidar deles era minha”.

Já Bondade, mãe cuidadora de Jade, afirma: “Não é nem que eles (pai e avó) não gostariam (de cuidar), eu acho que eles até ficariam, mas eu não quero que faça”.

A cuidadora Disciplina, ao falar de Âmbar afirma: “Eu sabia que eu queria cuidar dele!”. Essa fala remete a uma contradição de pensamentos e sentimentos que deixa no ar

a seguinte interrogação: será que essa mulher está tão carregada de culpa e medo que não quer dividir esse trabalho? Ou pelo contrário, ela se sente empoderada e forte, tomando as rédeas da situação, com a consciência de sua habilidade e sabedoria individual, atributos necessários para enfrentamento de situações como essas?

Um dado significativo é o aumento do homem cuidador no caso do paciente ser cônjuge ou pai/mãe. Quando o paciente é filho/filha, a mulher prefere assumir esse lugar, não permitindo ou dando espaço a esse pai de encarregar-se dessa responsabilidade.

Prudência, mãe da Turmalina que nasceu com prematuridade extrema por ser a gemelar menos desenvolvida, afirma que não renunciaria aos cuidados de sua filha, mesmo que tivesse alguém para substituí-la. *“Meu foco passou a ser cuidar dela. Você passa a não confiar mais em ninguém, só em você. Inclusive se qualquer pessoa de minha confiança se oferecesse para cuidar dela, mãe, irmã, eu não abriria mão desse cuidado. É o amor, amor mesmo”*.

Ao ser perguntada sobre ter vida social e momentos de lazer fora da residência a cuidadora Benevolência respondeu: *“Muito pouco. Até por esse egoísmo meu, de querer estar com ele, observando ele o tempo todo. Mesmo quando o pai está em casa eu quero estar ali, quero tá perto, fico bem tranquila se estiver ali com ele”*.

Apesar de jogar luz sobre o cuidador paterno que faz questão de se fazer presente, sabe-se que a maioria dos cônjuges não quer fazer parte dos cuidados cotidianos e rotineiros. E vários deles consideram que ter um filho com necessidades especiais e dependente de tecnologia, é um problema.

Das 15 famílias entrevistadas, cinco mães cuidadoras relatam terem sido abandonadas com os filhos com necessidades especiais. O que chama a atenção é que, no grupo estudado, dessas cinco, quatro são do *home care* privado, com renda familiar e nível educacional maiores que o restante do conjunto. O questionamento continua: por que será que quanto maior a renda da mãe e maior o seu nível educacional, mais são abandonadas por seus parceiros?

Martin Heidegger (1988) nos traz o conceito sobre o cuidado (*sorge*), que nos remete tamanha abnegação desses cuidadores. Para esse filósofo alemão, o cuidado é o que distingue o humano de outros seres e constitui a sua essência. É parte fundamental e estruturante do sujeito, aparecendo como originário, e intrínseco à natureza humana.

Boff (1999) também corrobora dessa forma de pensar e afirma: “a essência humana não se encontra na inteligência, na liberdade ou na criatividade, mas basicamente no cuidado. (...) No cuidado se encontra o *ethos*³⁵ fundamental humano. Quer dizer, no cuidado identificam-se os princípios, valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir (p. 12)”.

Boff (2013) reconhece ainda que o ato de cuidar representa respeito, consideração, atenção e empenho ao outro.

O cuidado mostra que o outro tem importância porque se sente envolvido com sua vida e com seu destino. (...). Por causa desse envolvimento afetivo, o cuidado passa a significar: a preocupação, a inquietação, a perturbação e até o sobressalto

³⁵ *Ethos*: em grego significa a toca do animal ou a casa humana; conjunto de princípios que regem, transculturalmente, o comportamento humano para que seja realmente humano no sentido de ser consciente, livre e responsável (BOFF, L. Saber Cuidar, p.195).

pela pessoa amada ou com o qual se está ligado por laços de parentesco, amizade, proximidade, afeto, amor. O cuidado faz do outro uma realidade preciosa como, por exemplo, nossos filhos e filhas e nossos enfermos (BOFF, 2013, p.29).

Portanto, o cuidado pode e deve ser exercido independente do gênero do cuidador uma vez que a afinidade, o vínculo, o parentesco entendido como troca de afeto, é intrínseco ao ser humano. A complexidade do cuidado deve ser pautada nesse zelo que brota do âmago do benfeitor, a despeito de seu gênero ou função social, para esse filho/neto/irmão que se encontra em uma situação de desproteção e vulnerabilidade, carecendo dessa atenção integral e humanizada.

3.1.b Resiliência como qualidade de vida

De que modo é possível entender a categoria resiliência? O conceito de resiliência vem sendo discutido desde meados da década de 1960. Originário da física e apropriado primeiramente pela medicina e posteriormente por outros saberes, é definido pela psicologia como “a capacidade que tem um ser humano de se recuperar psicologicamente, quando é submetido às adversidades, violências e catástrofes na vida” (PINHEIRO, 2004).

Segundo Pinheiro (2004), pela origem etimológica da palavra na derivação inglesa, *resilient* remete à ideia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação, a habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por dificuldades e ainda, a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida. É flexibilidade.

De acordo com Moraes & Rabinovich (1996), ‘a resiliência pode ser considerada como uma combinação de fatores que ajudam os seres humanos a enfrentar e superar os problemas e as adversidades da vida’ (MORAES & RABINOVICH, 1996, p. 21).

Ao mergulhar nas falas das mães, pais e avó entrevistados, é possível constatar a grandiosa capacidade de maleabilidade e condescendência advindas das cuidadoras e do cuidador.

Rutter (1993) considera o conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo vivendo-se em um ambiente não sadio.

Diferentes domínios são estudados e pesquisados para que se incorpore a aquisição da resiliência, tais como etapas, fatores ou fenômenos determinantes para a pessoa/sujeito.

Segundo Kumpfer, (1999):

- 1) Estressores ou desafios que ativam a resiliência, criando desequilíbrio ou ruptura na homeostase do indivíduo;
- 2) Contexto ambiental, que se refere ao equilíbrio e à interação dos fatores de risco e proteção disponíveis no ambiente externo, por exemplo, da criança em áreas diversas, como família, comunidade, cultura, escola e grupos de colegas;
- 3) Confluência entre o indivíduo e o ambiente onde a criança percebe, interpreta e supera desafios internos, incluindo competências cognitivas,

social/comportamental, física, emocional/afetiva e espiritual ou forças necessárias para ser bem-sucedido em diferentes áreas de desenvolvimento;

- 4) O indivíduo e a escolha por ações e atitudes que ajudem a recuperar o equilíbrio perdido;
- 5) A resiliência como um resultado desse processo.

A partir de diferentes olhares, o que traduz dessas teorias é o caráter construtivo da resiliência, que não nasce com o sujeito nem é uma aquisição exclusiva de fora para dentro, mas sim um processo interativo entre a pessoa e seu meio, o qual capacita e fortalece o indivíduo para lidar positivamente com a diversidade.

Esse processo de combinação entre atributos da criança ou do adolescente e de seu ambiente familiar, social e cultural resulta da interação entre aspectos individuais, do contexto social, da potencialidade dos acontecimentos no decorrer da vida e dos chamados fatores de proteção (LINDSTRÖM,2001).

Algumas relativizações merecem ser feitas ao se pensar no conceito de resiliência, tal qual vem sendo utilizado nos estudos hoje existentes. O termo superação das dificuldades, comumente associado a resiliência, não significa escapar inteiramente ileso de situações estressantes enfrentadas na vida.

As adversidades deixam maiores ou menores marcas que, por sua vez, são mais ou menos duradouras, de acordo com a forma específica de cada um responder às situações de risco às quais está exposto. O referencial de superação é muito particular e subjetivo, variando de pessoa para pessoa, de grupo para grupo, de sociedade para sociedade. Modelos de sucesso estabelecidos por grupo podem não coincidir como referencial de resiliência de outro.

Diferenças culturais são muito relevantes frente a essa questão. Entre as culturas orientais, havia um estímulo maior ao cultivo da resiliência do que o observado nas sociedades ocidentais (TAVARES, 2001).

Também é um equívoco pensar a resiliência como um atributo fixo e estável ao longo da vida. Deveria, portanto, ser necessário um longo prazo de acompanhamento para analisar o potencial de resiliência dos indivíduos que sofrem variações no curso do desenvolvimento, conforme as diferenças circunstanciais de vida e os diversos estados emocionais.

O ser humano pode fortalecer-se ou titubear diante de circunstâncias adversas e do estoque de conhecimentos e experiências anteriores. Seu potencial de resiliência pode ser ou não lesado pelos golpes do destino; em caso positivo, pode haver uma mudança transitória ou duradoura.

É ainda inadequado pensar em sujeito resiliente a todas as adversidades e em todas as fases de sua vida (RUTTER, 1989).

As pessoas costumam manter a forma de agir dentro do seu parâmetro de possibilidades, mesmo que esta evolua ou retroceda em determinadas circunstâncias. A força de continuidade, todavia, pode ter suas raízes balançadas se algum evento estressante ou a conjunção desses eventos destruir o limite individual de suporte ao sofrimento. Nesses casos, manifesta-se mais intensamente a instabilidade existente em um indivíduo até então com evidente capacidade de superação dos problemas.

Em alguns países, até os dias de hoje, a deficiência é vista como contagiosa, o que acaba por excluir cada vez mais as crianças de momentos de socialização (UNICEF, 2013).

A resiliência dos cuidadores também é posta a prova seja pela falta de informação alheia, seja pelo sistema que lhe é imposto subitamente.

O indivíduo que passa a ocupar o papel de cuidador de uma CDT, seja de forma espontânea ou induzida, acaba se vendo preso a uma circunstância, e é obrigado a utilizar-se de todo os seus potenciais resilientes, metamorfoseando as próprias vidas, sejam utilizando-se até de sua liberdade interna, psíquica, mesmo quando a externa foi-lhes roubada.

Disciplina, mãe do paciente Âmbar, relata que no início sentiu-se presa pela dinâmica do AD.

“O que mexeu mais comigo foi a questão de não poder sair...ah vou ali comprar leite, o que você quer de lá? Isso não dava mais para fazer, entendeu? Aquilo no começo ficou na minha cabeça..., mas depois fui me acostumando”. Mas quando perguntada atualmente como se sente, Disciplina salienta “hoje estou tranquila”.

Nessa fala de Disciplina, fica clara a forma como mudou sua rotina cotidiana e como, com o tempo, sua capacidade de adaptação e resiliência foi aumentada. Parecem implícitas nas palavras dessa mãe, pistas que levam a uma compreensão mais profunda de como cada cuidador ao constatar que um viver de forma mais leve se dá quando há uma clareza na dinâmica do cuidar de uma criança ou adolescente DT em internação domiciliar.

Disciplina, mãe cuidadora de Âmbar mostra-nos com sua fala que a resiliência é gradativo e funciona como um sistema adaptativo humano básico. Diz ela: *“Hoje to bem.*

Assim, no começo foi difícil por causa do medo que eu tinha, mas depois a gente vai se acostumando. Tem lugares, eu vejo onde posso ir. Tem festa no salão, eu ligo pra pessoa e pergunto: ‘tem tomada que eu possa aspirar ele?’, ‘ah tem’, aí eu vou, senão, não vou não”.

No entanto, a dificuldade para lidar com uma CDT, muitas vezes vivenciada como profunda impotência e solidão, não deve ser confundida com desafeto ou falta de amor. Há um limiar tênue entre o peso do cuidado cotidiano levado a cabo com empenho, e o desequilíbrio, a fragilidade e o desamparo com que são acometidos os cuidadores. Essa linha é estreita e de difícil mensuração, e a faculdade da resiliência frente as adversidades, possivelmente, promove uma facilitação na conformação da nova realidade.

A cuidadora Empatia emociona-se ao falar de Rubi: *“Eu acho que o trabalho de cuidadora afeta minha vida pessoal sim, mas eu tinha que fazer por ela! É aquele negócio, eles ensinam tanta coisa pra gente, de repente se eu não tivesse ela, eu ia ser uma pessoa totalmente diferente. Eles ensinam muito. Ensinam o que é amor verdadeiro, o que é agradecimento. Tudo dela é agradecimento”.*

Barlach (2005) ao explicar os elementos associados ou não à resiliência diz: ‘A resiliência é produzida pelo próprio sujeito que enfrenta a situação, não podendo ser elaborada “de fora para dentro”’ (BARLACH, 2005).

A cuidadora Esperança, mãe cuidadora de Pirita, afirma: *“A gente tenta viver a vida na medida do possível, o mais natural possível.”*

Portanto, resiliência não é um atributo estático, imutável, mas sim, uma condição a ser aprendida, assimilada e expandida dentro da capacidade pessoal de absorver os fatos e reagir superando-os. Assis et al (2005) falam de uma qualidade que pode e deve ser trabalhada e estimulada em qualquer grupo social ou instituição.

Apesar de estarem vivendo momentos de grandes batalhas em suas vidas, nessa pesquisa encontrei na maioria dos casos estudados, cuidadores (as) com alto nível de resiliência. Pessoas que a despeito das adversidades, mantêm o objetivo do cuidado e o bem-estar do paciente como prioridade, e ainda, preservam a esperança de dias melhores.

Foi nítido perceber que quando a criança manifesta algum quadro patológico desde seu desenvolvimento gestacional, - e quando esse se confirma quando de seu nascimento- o cuidador familiar tem um nível de aceitação e resignação maior do que, quando existe algo que subitamente modifica a condição de vida da criança (como por exemplo, qualquer tipo de violência). Cuidadores familiares de crianças dependentes de tecnologia - particularmente as mães- de crianças que nasceram e se desenvolveram extraútero de forma saudável, mas por algum infortúnio se tornaram uma CDT, têm mais dificuldades de aceitação do diagnóstico e sofrem de mais privações psíquicas.

A variável “tempo” – considerando aqui o tempo gestacional – parece conceder a elaboração a respeito do diagnóstico que permite uma mais fácil aceitação de uma criança com deficiência, o que nem sempre está presente no caso do(a) cuidador(a) da CDT por qualquer tipo de acidente ou violência.

A drástica mudança na condição clínica desse filho ou da filha – refiro-me a casos em que não há tempo hábil para elaboração - provoca um trauma de tamanha perturbação, que culmina como diz Bartolomei (2008), “em um colapso no sentimento de existência” desse cuidador.

Para Laplanche e Pontalis (2001), trauma é o “acontecimento da vida do sujeito que se define pela sua intensidade, pela incapacidade em que se encontra o sujeito de reagir a ele de forma adequada, pelo transtorno e pelos efeitos patogênicos duradouros que provoca na organização psíquica” (p.522).

De acordo com Santos (2016),

No momento da constatação do diagnóstico, e talvez também do prognóstico de seu descendente, há um brutal corte, um rasgo na existência dos envolvidos. Aquele filho tão sonhado e desejado, que deveria cumprir um grande projeto, deixa de existir. Há um desaparecimento, uma aniquilação de sonhos, expectativas e esperanças. Há uma quebra na sequência natural e esperada da vida (SANTOS, 2016, p. 36).

Outro dado significativo encontrado na pesquisa, foi a questão da fé. Cuidadores de CDT que demonstraram ter qualquer tipo de crença, revelam um maior potencial de resiliência do que os que não acreditam ou tem dúvidas sobre a imortalidade ou a continuidade da vida. A costura entre a resiliência e a fé é capaz de promover uma ressignificação que permite uma vivência para além da circunstância brutalmente imposta nessa vida.

De acordo com Trentini et al.(2005): “A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento”. E esse enfrentamento fica claro na fala de Gratidão:

“Eu e o pai nunca tivemos dificuldades em aceitar as condições de Malaquita. Quando o médico falou o que ela tinha, nós ficamos tristes, mas não nos desesperamos. Nós fizemos uma oração e colocamos a disposição do planejamento de Deus. E a partir daquele momento, todas as nossas orações, foram no sentido de que Deus nos fizesse entender e aceitar. Nunca perguntamos: Deus, por quê? Até porque se nós falássemos ou pensássemos dessa forma, estaríamos sendo ingratos com Deus”.

Bouso et al. (2010) afirma

A religiosidade permite à pessoa compreender os significados dos eventos como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior (BOUSSO ET AL, 2010, p. 14).

Levi-Strauss promove o conceito de *eficácia simbólica*, quando estuda as magias quanto às curas xamânicas em seu livro *Antropologia Estrutural I* lançado originalmente em 1958. Nesse livro, o prestigiado antropólogo e filósofo enfatiza o poder da crença de reorganizar o universo do paciente frente a sua doença, e como ele torna efetivo esse poder, justamente porque abona e confia nele e há toda uma estrutura social que também o faz (LEVI-STRAUSS, 2007, p. 190).

Trançando os conceitos de eficácia simbólica e de resiliência, é possível compreender o porquê que para alguns cuidadores familiares de uma CDT, é mais desoprimido o ato de cuidar do que para outros. A crença de que há algo maior, que os direciona e rege, retira de seus ombros parte do peso desse cuidado, e promove um novo sentido para o enfrentamento das adversidades.

3.1.c O medo do desamparo ao infante (e seu eu morrer?)

Outro símbolo manifesto de forma clara na fala dos cuidadores das CDT – principalmente os que não contam com nenhuma rede de apoio - é o medo de sua própria ausência em relação a desproteção do infante. Essa desproteção suscita também um estado de desamparo nesse cuidador, que eu chamo de espelhamento de vulnerabilidade. Ao ver que seu filho ou filha dependente de tecnologia não pode contar com mais ninguém além do próprio cuidador, esse se vê tão vulnerável quanto a própria CDT. A CDT é vulnerável por sua condição clínica, enquanto o cuidador(a), pelo tamanho da responsabilidade que carrega.

Conforme o conceito de desamparo na Psicanálise, Laplanche & Pontalis explicam que “para os adultos, o estado de desamparo é o protótipo da situação traumática geradora de angústia” (LAPLANCHE & PONTALIS, 2001, p. 112). Ciente de que algo traumático irá acontecer, o cérebro dispara uma sensação de mortificação e ansiedade que desencadeia o desamparo.

No caso dos cuidadores familiares de CDT sem rede de apoio, ao imaginar sua própria morte antes da criança (situação traumática), o(a) cuidador(a) se agonia e aflige (angústia) não por si, mas pela fragilidade da CDT, e por fim, mostra-se desprotegido, insuficiente e indefeso(a) (estado de desamparo), incorrendo na situação de espelhamento de vulnerabilidade.

Essa angústia é facilmente percebida na fala da cuidadora Empatia, que não tem nenhuma rede de amparo, e cujo marido (pai da criança) nunca mais foi visitá-la. Empatia

se emociona ao se referir a Rubi: *“Eu peço muito a Deus para não ir na frente dela, porque senão ela vai ficar sozinha, isso eu tenho certeza. Eu falo para as enfermeiras: ‘pelo amor de Deus, se acontecer alguma coisa comigo, não abandona a minha filha não’.* Só espero não ir na frente dela, essa é a única coisa que eu peço a Deus. Ele sabe que se me levar antes, vai ter briga. Eu não posso contar com ninguém”.

O fato de não ter com quem compartilhar os cuidados, as preocupações, e os momentos de lazer, gera uma sobrecarga já citada anteriormente e estudada por vários autores (BOCCHI, 2004; BAPTISTA ET AL., 2012; MANOEL ET AL., 2013). Cuidadores que vivenciam sozinhos as rotinas das internações domiciliares de seus filhos ou netos tendem a apresentar uma sobrecarga alta que leva ao adoecimento também de quem cuida. Os depoimentos a seguir elucidam essa sobrecarga sobre a demanda de cuidados:

“Muitas vezes eu fiquei com minha filha em casa sem saber o que fazer com ela. Eu não tinha ninguém, o pai dela tinha que trabalhar, era eu, Deus e ela. Eu ficava olhando pra ela e não sabia o que fazer.” – Bondade mãe-cuidadora de Quartzzo

“Pra mim a vida perdeu a graça. Eu abri mão de tudo, tudo o que eu tinha planejado, que eu iria fazer. No começo todo mundo quer ajudar entendeu? Mas depois, todo mundo some, família, amigos somem todos, então você fica sozinha Não é fácil. Se acontece alguma coisa comigo, quem vai ficar com ele? Então é bem complicado. Eu prefiro não pensar se não entro em parafuso, entendeu?”. - Justiça mãe-cuidadora de Topázio

“Hoje eu estou procurando ajuda porque cheguei no limite. Porque você vai abrindo mão da sua vida, vai se deixando de lado. Tem dias que me acho um lixo. Tem dias que penso: me arrumar pra quem? Me cuidar pra quem? Só cuido do meu filho. Eu tenho muito altos e baixos. As vezes estou bem, mas basta qualquer coisa de errado com ele e a autoestima vai toda embora. Se ele está bem, eu estou bem, se ele não estiver bem, eu não estou bem também”. - Sinceridade, mãe cuidadora de Turquesa.

Martins, Ribeiro e Garrett (2003) confirmam a relevância da rede de apoio:

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controle de situações problemáticas. A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003, p. 132).

Observa-se, portanto, uma quase simbiose entre esses cuidadores e seu filho ou filha em situação de dependência extrema. Nos casos citados, a questão da possível separação no futuro constitui um dos maiores dilemas: não poder morrer deixando a criança em estado de desarrimo; mas também, não poder de forma plena, sendo capaz de sair e de respirar sem sentir culpa ou com sentimento de que estão abandonando a criança dependente. Fica claro também que a CDT é uma questão totalmente assumida pelo cuidador familiar que assume essa função e direciona todos os seus esforços para tal, sem nenhum vislumbre de redes efetivas de apoio ou poder público.

3.1.d Diferenças entre o tratamento público e o privado

Analisando as entrevistas, reparo que focalizei as interações da vida cotidiana, observando as diferenciações relacionais do tratamento por uma empresa privada e por uma instituição pública. Interessante observar que o desconhecimento de um e de outro e de um pelo outro causa estranhamento, mas também interesse pela dinâmica operacional de cada qual.

Pude perceber ao longo da investigação, que os cuidadores do atendimento domiciliar público são mais gratos do que os da rede privada, pelo serviço que recebem. Por não pagarem pelo atendimento, demonstram mais reconhecimento à equipe multidisciplinar pelo suporte que oferece. Não que os cuidadores do atendimento domiciliar particular não se sintam gratos. Não é isso. Mas por haver uma prática financeira que medeia as relações, parece haver uma cobrança maior da parte dos cuidadores do âmbito privado sobre seus direitos e o bem-estar da CDT.

O que também me chamou a atenção foi o fato de um “cobiçar” a vivência do outro. Por um lado, os cuidadores do AD público, gostariam de receber mais insumos, medicações, mas principalmente ter um profissional de enfermagem – geralmente um técnico – presente na rotina diária da CDT, ajudando a esses cuidadores no desenrolar do cotidiano e conseqüentemente permitindo um alívio do tempo desses cuidados. Por outro lado, os cuidadores do AD privado, apesar de estarem cientes de tudo que recebem e da ajuda que tem com a presença desses mesmos profissionais, reclamam da falta de paz e liberdade que passam a sofrer após a presença deles em suas casas.

A frequência da visita dos profissionais também é citada e me chamou atenção enquanto pesquisadora da área da saúde, - acostumada com o contexto privado- uma criança receber visita de fisioterapeuta apenas uma vez por semana no setor público e até três vezes ao dia no setor privado. Respeitando as diferentes patologias e quadros clínicos, todas são dependentes de tecnologia sem a qual não conseguem sobreviver. A dúvida que surgiu dentro de mim foi: O que é demais? O que é de menos? O AD público oferece menos do que deveria ou o AD privado mais do que gostaria?

Pensando ainda sobre a demanda dos cuidadores e o que cada um recebe pelo AD, Fortaleza afirma que gostaria de receber um suporte psicológico. E ressalta que essa necessidade independe de ser atendida no setor público ou privado:

“Além do benefício, tem que existir outro tipo de suporte emocional, psicológico, para as mães, para os cuidadores. A gente não vive só isso, tem coisas que vão agregando e a gente não sabe como lidar, a gente precisa de uma ajuda. O dinheiro ajuda, mas não é o mais importante, tem que ter um conjunto. O que cada mãe precisa no seu dia-a-dia, entra governo, sai governo, eles não vivenciam, não sabem, só sabem cobrar e não é por aí. A gente precisa de um suporte psicológico e não tem. Nem no público e nem no privado”.

De acordo com Lopez e Stuhler (2008)

O psicólogo pode auxiliar a estabelecer estratégias de modificação de comportamento, para auxiliar o doente, o cuidador, os familiares e outros profissionais da área da saúde no gerenciamento das emoções e no enfrentamento da situação, facilitando seu processo de adaptação. (...) podem ser realizados grupos de orientação para pais; participação de equipe interdisciplinar para o atendimento à criança e aos familiares; acompanhamento a procedimentos cirúrgicos; avaliação psicológica da criança e/ou do cuidador mediante solicitação de outro profissional; preparo da família e da criança para cirurgias; discussão de casos com alunos e docentes de diversas profissões (medicina,

enfermagem, fisioterapia, dentre outros); e participação de programas de extensão de serviços à comunidade (LOPEZ E STUHLER, 2008, p. 346).

Outro fato de destaque nas diferenciações entre público-privado é a realidade no que tange ao entendimento do conceito de internação domiciliar de cada esfera. Sendo uma das duas ramificações da Atenção Domiciliar, a internação domiciliar – ao lado do atendimento domiciliar – parte do princípio de uso de aparatos tecnológicos de complexidade tal qual no âmbito hospitalar. Para o Ministério da Saúde, a Atenção Domiciliar (AD) é uma forma de atenção à saúde, oferecida na moradia do paciente e caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado e integrada à Rede de Atenção à Saúde.

Com abordagens diferenciadas, esse tipo de serviço está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com a necessidade do paciente, esse cuidado em casa pode ser realizado por diferentes equipes. Quando o paciente precisa ser visitado com menos frequência, por exemplo, uma vez por mês, e já está mais estável, o cuidado é transferido para a responsabilidade da equipe de Saúde da Família/Atenção Básica de sua referência. Já os casos de maior complexidade são acompanhados por equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e de apoio (EMAP) dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), denominado “Melhor em Casa”.

Humanizar segundo o dicionário Priberam³⁶ é tornar-se humano; dar ou ganhar atributos humanos; tornar-se agradável ou suportável; e ainda, tornar-se sociável,

³⁶ "humanizar", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, <http://dicionario.priberam.org/humanizar> [consultado em 09/02/2020].

civilizado. Já a palavra humano do mesmo dicionário, é relativa a bondoso, benfazejo e compassivo.

O conceito de humanização das práticas e da atenção à saúde está na pauta de discussões por todo o mundo já há algum tempo e, nos últimos anos, vem ganhando destaque na literatura científica nacional, principalmente nas publicações ligadas à saúde coletiva (Goulart e Chiari, 2010). A PNH ou Política Nacional de Humanização, também conhecida como HumanizaSUS, constitui um marco na saúde do país quando é criada pelo Ministério da Saúde em 2003 trazendo importantes avanços no que tange a materialização dos princípios doutrinários do SUS. Considerada de eixo transversal por atravessar outras políticas do SUS, passa a influenciar também de forma direta ou indireta todas as outras políticas que surgem após sua manifestação.

Ideias como mudanças do processo de trabalho, transformação nas relações entre gestores e profissionais de saúde e, também, dos profissionais com os usuários do SUS, tornando esses personagens ativos, com corresponsabilidade e autonomia foram lançadas por meio dessa Política, valorizando as três diretrizes do SUS: universalidade, integralidade e equidade.

Tendo como um dos seus princípios norteadores o protagonismo do sujeito, a PNH preconiza a “inseparabilidade entre clínica e política, entre produção de saúde e produção de sujeitos” e ainda “integralidade do cuidado” (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, p. 24). De acordo com Pessini e Bertachini (2006),

"humano", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, <https://dicionario.priberam.org/humano> [consultado em 09-02-2020].

A humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade (...) O pressuposto subjacente a todo o processo de atendimento humanizado é facilitar que a pessoa vulnerabilizada enfrente positivamente os seus desafios (PESSINI E BERTACHINI, 2006, p. 1).

Pensando dentro dessa lógica, me cabe levantar um questionamento quanto ao posicionamento do *home care* privado – que emergiu nessa pesquisa- quando este não permite que a CDT saia em nenhum momento de sua residência.

Ao entrar em contato com a equipe do PADI e entrevistar as famílias atendidas pelo AD público, qual não foi a minha surpresa ao constatar que os cuidadores das CDT não só saem com eles (obviamente respeitando a gravidade do quadro clínico da criança), como são estimulados para tal. Entendendo a internação domiciliar como um paralelo da internação hospitalar, o AD do contexto privado não permite que o usuário saia de sua casa chegando ao ponto de ameaçá-lo a tirar o AD para retornar a CDT ao hospital, colocando o mesmo como uma benesse.

Enquanto Coordenadora de Psicologia de um *home care*, pude ver contratos expedidos pelos planos de saúde, serem assinados, obrigando os cuidadores e as CDT a permanecerem na residência. Assumindo como lógica: se estivesse internado no hospital, não poderia sair - vi pedidos de saídas de cuidadores serem negados por diferentes planos de saúde. Gostaria de deixar claro nesse ponto, que essa decisão não parte da prestadora do serviço de saúde (empresa de *home care*), mas sim, diretamente da operadora de saúde (planos).

Difícil é compreender essa disparidade se supostamente os dois serviços têm os mesmos objetivos. No âmbito público, influenciado pela PNH, a equipe não só incentiva,

como promove eventos que possibilitam os cuidadores a saírem de suas casas. No livro “Assistência Domiciliar Pediátrica – Trabalho Interdisciplinar, Conceitos e Desafios em Dependências Tecnológicas” (2013), a equipe do PADI/IFF-Fiocruz relata como enxergam de forma importante os momentos de lazer que os cuidadores e as CDT passam, e como procuram promover esses momentos.

O lazer é entendido aqui como divertimento, recreação, entretenimento, ou seja, práticas sociais saudáveis que possibilitem a promoção da saúde. Desde a criação do PADI-IFF/Fiocruz, até 2012, já foram realizadas mais de 50 atividades extramuros hospitalares. (...) Os lugares mais frequentados foram: Fundação Rio Zoo, Trem do Corcovado, Caminho Aéreo Pão de Açúcar, circos, museus, Jardim Botânico do Rio de Janeiro, Parque da Mônica, Museu da Marinha, praia, cidade de Petrópolis, cidade de Vassouras, cinemas, Fundação planetário do Rio de Janeiro, Cidade da Criança, pizzarias, fazendas e casas de praia ou campo, com piscina e alimentação, oferecidas por pessoas voluntárias, que recebem o grupo de braços abertos e com todo carinho necessário para o bem-estar dessas famílias. Essas atividades não são obrigatórias, mas sim incentivadas e oferecidas. (FILHO ET AL., 2013, p.315).

Os autores explicam que existem CDT mais graves, que por algum motivo não podem participar do evento, por seu quadro clínico, aparato tecnológico, peso ou tamanho. Porém, quando isto ocorre, o cuidador é incentivado a participar, concedendo períodos de distração e descanso àquele indivíduo.

A preparação se inicia com a motivação das famílias em torno das atividades pois algumas delas tem seu paciente tão dependente que ele não pode participar, entretanto os demais membros são estimulados a participarem para fortalecer uma integração entre as famílias inseridas no programa. As atividades acontecem de forma gratuita para as famílias e suas crianças, dependentes ou não de tecnologia (FILHO ET AL., 2013, p.315).

Determinação, cuidadora de Quartzó elucida sobre essa condição quando participante de um *home care* do setor privado: “*Eu fiquei presa em casa. Presa. É como se fosse uma prisão domiciliar. Era assim que me sentia. Em uma prisão domiciliar, só não tinha tornozeleira*”.

Já Disciplina, cuidadora do contexto público narra: *“Eu faço passeios com ele. Às vezes a gente vai pra casa de parente. O mais longe que eu fui foi Muriqui na casa de amigos nossos. Na praia já fomos duas vezes, dá pra sair. Ainda tenho um pouco de medo de ir porque tenho medo de precisar aspirá-lo e não conseguir, mas não deixamos de ir”*.
(mãe cuidadora de Âmbar)

Benevolência afirma: *“A gente precisa ter um momento de lazer. Precisa cuidar também do nosso pessoal. Eu sou uma que deixo tudo de lado, pra mim tudo é sempre o último dos últimos. Para sair, demanda dinheiro. Sem trabalhar, a gente não consegue. E acabamos adoecendo mentalmente”*.

De acordo com Filho et al. (2013),

O lazer repara psíquica, física e socialmente o indivíduo, repondo suas energias, ampliando sua capacidade criativa, melhorando sua autoestima e aumentando a satisfação pessoal (...) O cotidiano das famílias no cuidado dessas crianças é muito intenso, permeado de muito afazeres além dos domésticos, como o uso de artefatos tecnológicos como equipamentos, medicamentos e dispositivos que auxiliam na alimentação e na respiração. (...) Aliviar o estresse e as tensões do dia-a-dia são contribuições importantes proporcionadas pelas atividades de lazer e é um incentivo a melhoria da qualidade de vida (FILHO ET AL., 2013, p.319).

Se a PNH é uma Política que aposta que “as mudanças na gestão e na atenção ganham maior efetividade quando afirmam a autonomia dos sujeitos envolvidos, que contratam entre si **responsabilidades compartilhadas** nos **processos** de gerir e de **cuidar**” (Brasil, Ministério da Saúde, 2010, p. 24, grifo meu), estão incluídos os trabalhadores, usuários e gestores do cuidado. Vislumbrando as duas situações em paralelo, questiono o porquê de não haver uma diretriz que abarque ambos os setores. Os cuidadores da internação domiciliar do âmbito privado, não merecem humanização? Quem não utiliza

diretamente o SUS, terá que se submeter a regras impostas pelas empresas do setor privado mesmo sendo comprovado que dessa forma o cuidado sobrecarrega e adocece o cuidador?

Humanização está intimamente ligada a qualidade de vida. E de acordo com Minayo et al (2000),

o tema qualidade de vida é tratado sob os mais diferentes olhares, seja da ciência, através de várias disciplinas, seja do senso comum, seja do ponto de vista objetivo ou subjetivo, seja em abordagens individuais ou coletivas. No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, ele se apoia na **compreensão das necessidades humanas fundamentais**, materiais e espirituais e tem no conceito de **promoção da saúde seu foco mais relevante**. Quando vista de forma mais focalizada, qualidade de vida em saúde coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades do estado ou das condições de morbidade (MINAYO ET AL, 2000, p. 15, *grifo meu*).

Por que será que o setor privado não permite, incentiva ou promove uma maior liberdade para os cuidadores e as crianças dependentes de tecnologia? Pelo risco de uma judicialização em caso de acidente? Pelo custo da estrutura que é necessária ser montada (equipe, ambulância, deslocamento)? Deixo a questão em aberto para reflexão.

3.1.e Necessidade de judicialização

Um tópico que também se destacou nas entrevistas foi a recorrente necessidade de judicialização dos cuidadores para obterem materiais, insumos, medicações ou serviços diversos para as CDT. Muitos dos direitos, mesmo garantidos por leis, não são cumpridos. O art. 196 da Constituição assegura a saúde como “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 2010); entretanto, cabe perguntar: tal direito vem sendo garantido na prática?

A judicialização dos direitos sociais surge como uma consequência da falta de efetividade e inoperância das políticas públicas existentes e vigentes ou pela própria

ausência delas. Segundo Stelmacke e Nogueira (2010), em se tratando da saúde, o Estado deve garantir mecanismos assertivos e resolutivos não somente ao paciente, mas para toda a família, por isso é “relevante pensar a intervenção do Estado para além da garantia dos direitos individuais, mas também como processo de definir e implementar políticas sociais que promovam instrumentos de sustentabilidade e disponibilidade de recursos para as famílias” (p. 162).

Segundo a CDPD, crianças com deficiência e suas famílias têm direito a um padrão de vida satisfatório, o que inclui alimentação, vestuário e moradia adequados. Crianças com deficiência e seus cuidadores têm direito também a serviços de apoio gratuitos ou subsidiados, tais como creche, atendimento periódico e acesso a grupos de autoajuda (UNICEF, 2013).

No artigo 6º da Constituição Federal de 1988, é dito que: “São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e a infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, 2010).

De acordo com Ventura et al. (2010),

O processo judicial, individual e coletivo, contra os Poderes Públicos, teve início na década de 1990, com as reivindicações das pessoas vivendo com HIV/AIDS para medicamentos e procedimentos médicos. As reivindicações fundamentam-se no direito constitucional à saúde, que inclui o dever estatal de prestar assistência à saúde individual, de forma integral, universal e gratuita, no Sistema Único de Saúde (SUS), sob a responsabilidade conjunta da União Federal, estados e municípios. A ampla estratégia de advocacia empreendida pelas organizações não governamentais (ONGs), em todo Brasil, resultou numa jurisprudência favorável à responsabilização dos entes federativos no cumprimento imediato desta prestação estatal (p. 78).

Várias falas no decorrer das entrevistas clarificam a dificuldade que esses cuidadores atravessam para terem seus direitos reconhecidos e cumpridos. Se já não bastasse ter que vivenciar uma deficiência em um filho, – em se tratando de CDT, além da deficiência, uma dependência- e todo o cansaço físico e psíquico que esta função carrega, os cuidadores ainda são obrigados a experimentar níveis de estresse altíssimos por não receberem do Estado o apoio de que precisam. Independente de ser usuário do setor público ou privado, as necessidades são parecidas e as frustrações também.

Tal qual afirma Carlini (2014), no Brasil atualmente mais de 50 milhões de pessoas utilizam a saúde suplementar ou saúde privada. Segundo a autora, é previsto que esse número cresça, pois, pesquisas de mercado indicam que ter um plano de saúde é sonho de consumo de grande parte da população. Ainda com a autora, o setor privado é procurado quando não há uma resolutividade do setor público. Todavia, conforme se pode perceber pelos relatos descritos abaixo, ambos são insuficientes no que diz respeito à prestação de serviço ao usuário. Em ambos os casos, mais de um cuidador de cada área pesquisada necessitou judicializar alguma coisa, em algum momento, para fazer valer os direitos de sua criança.

A mãe cuidadora Fortaleza se lamenta sobre a necessidade de judicialização do plano de saúde para conseguir insumos e serviços no AD de sua filha: *“Infelizmente eu tive que entrar judicialmente para ela poder ter medicamento, enfermagem 24 horas, fisioterapia respiratória. Infelizmente a gente tem que brigar para as pessoas entenderem, é só através da justiça que as pessoas enxergam a necessidade da Safira. Acho que para eles, ela é dinheiro. Para mim não é, ela é a minha vida”*.

A mãe cuidadora usuária do setor público Benevolência, também narra a mesma necessidade de judicialização, visto não ter condições de arcar com os custos de uma CDT: *“Eu judicializei tudo dele, toda a rotina de material hospitalar, medicação, as fraldas. Eu entrei contra o Estado, pela defensoria pública. É um gasto grande, no Opala a fralda é trocada uma vez a cada três horas, ele urina muito porque ele faz cateterismo. É muita coisa e ele vai usar até, pelas expectativas que tenho, uma vida inteira, então assim, tu imagina a vida inteira de gastos. A gente sabe que não é igual a criança que não é CDT. Lógico que não. Minha outra filha largou a fralda com dois anos, foram dois anos de gastos, mas a gente sabia que uma hora ia acabar. Com ele não é assim. Ele pode adoecer amanhã, como já aconteceu várias vezes, e do nada, sem um real no bolso, eu ter que comprar antibiótico pra ele, é R\$72,00 o vidro, e a gente ter que se virar”*.

CDT apresentam inúmeras vezes dificuldades relacionadas à questão nutricional. Por necessidades especiais nutricionais como baixo peso, por posicionamento da sonda por onde a CDT se alimenta (sonda no jejuno, também chamada de Jejunostomia³⁷) ou alergia alimentar severa, parte dessas crianças acaba necessitando de dietas específicas. Nos últimos anos, houve um aumento nas opções de fórmulas infantis especiais. A indústria aprimorou suas fórmulas com a finalidade de oferecer um substituto: alimentação regular capaz de suprir as necessidades de cada criança. Contudo, o alto custo ainda é um

³⁷ A jejunostomia é um procedimento cirúrgico que estabelece o acesso à luz do jejuno proximal através da parede abdominal. As vias de acesso habitualmente empregadas para realização da jejunostomia são: laparotomia, laparoscopia e endoscopia. A jejunostomia definitiva está indicada em pacientes com a deglutição e o apetite afetados, como nas doenças neurológicas:- demência, esclerose amiotrófica lateral, sequelas de acidente vascular cerebral, onde o estômago não pode ser utilizado ou não está disponível (passado de gastrectomia). Fonte: Medicina (Ribeirão Preto). Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47321/51057> Acesso em: 10/02/2020

obstáculo no cenário da realidade brasileira. Devido a esse fato, muitos cuidadores acabam por solicitar ajuda para manter a dieta de filho ou filha doente.

A mãe cuidadora Sinceridade conta que já fez uso de meios judiciais para garantir a dieta da CDT: *“ele precisou da dieta, o plano não quis arcar com toda a despesa, queria que eu arcasse com a metade. Ora, era inviável, o custo era muito alto, e eu tive que brigar na justiça”*. Sinceridade afirma também que na sua casa muitas vezes falta luz, principalmente quando chove. E com o filho sem capacidade respiratória nenhuma, sendo dependente de respirador 24 horas por dia, teve muito medo de perdê-lo pelas sucessivas quedas de energia. E recorreu aos meios judiciais para garantir que seu filho não sofresse:

“Entrei com uma liminar na LIGHT para conseguir um gerador por conta da falta de luz que toda hora tem. Tinha que ter, é primordial para meu filho, não podemos ficar sem eletricidade”. Sinceridade conseguiu o gerador.

Outra questão relacionada ao consumo de energia elétrica é o alto custo dos equipamentos ligados que as CDT utilizam. De acordo com a Resolução Normativa N° 414, de 9 de Setembro de 2010, que estabelece as condições gerais de fornecimento de energia elétrica de forma atualizada e consolidada, bem como a Resolução Normativa N° 800 de 19 de Dezembro de 2017, que regulamenta a conta de desenvolvimento energético – CDE, é dito na Seção III - Da Classe Residencial e da Tarifa Social de Energia Elétrica – TSEE, no Art. 53-D, que as tarifas homologadas pela ANEEL deverão ser reduzidas para:

- II. “idosos com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais ou pessoas com deficiência, **que recebam o Benefício de Prestação Continuada**

da Assistência Social – BPC, nos termos dos art. 20 e 21 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993”;

- III. **“família inscrita no Cadastro Único com renda mensal de até 3 (três) salários mínimos, que tenha portador de doença ou deficiência** (física, motora, auditiva, visual, intelectual e múltipla) cujo tratamento, procedimento médico ou terapêutico **requeira o uso continuado de aparelhos**, equipamentos ou instrumentos que, para o seu funcionamento, demandem consumo de energia elétrica” (BRASIL, ANEEL, 2017, *grifo meu*).

Todavia, os equipamentos tecnológicos utilizados por essas crianças, como ventiladores mecânicos, concentrador de ar, bomba infusora, base aquecedora, entre outros, utilizam energia elétrica por vezes até 24 horas/dia, gerando um altíssimo custo. As cuidadoras relataram que o custo das contas de luz já com o desconto garantido por lei é altíssimo. Gira em torno de R\$600,00, R\$800,00 até R\$1.000,00. Ora, se a conta de luz, devido à dependência tecnológica da CDT é altíssima, e a renda para receber o benefício não pode ultrapassar três salários mínimos, como fazem pais e mães cuidadores para garantir a sobrevivência das crianças dependentes? É justo não receberem desconto? A conta não fecha.

A cuidadora Benevolência explica sua situação: *“Pra mim esse desconto é muito simbólico. O desconto é muito pequeno. R\$43,00 numa conta de R\$620,00 ajuda? Ajuda, já é um sacolão que a gente faz, mas não resolve o nosso problema”*.

E a cuidadora Disciplina, fala da dificuldade de viver fazendo acordo com as concessionárias: *“Quando ele usava concentrador de ar, a minha conta de luz vinha mais de mil reais. Hoje em dia, mesmo sem o concentrador, vem de R\$600,00, R\$700,00. Não tenho condições de pagar. No momento não estou pagando, não posso. Vivo de acordo. Parcelo, peço ajuda aos vizinhos, é muito triste”*.

A cuidadora Determinação, diz que em diversos momentos necessitou da judicialização, mas que isso não é garantia de recebimento de direitos: *“Levei uma lista das coisas que eu não podia pagar, com o custo do lado. Entreguei pra quem de direito, secretário de saúde, viravam pra mim e respondiam; ‘rá rá rá, isso é uma utopia. O que a senhora está querendo não existe’*. Movi ações contra o estado, contra o município, nada além do que tá na lei. Está tudo registrado. Ele ganhou tudo e não recebeu nada. Saiu até ordem de prisão para o funcionário responsável pela compra dos medicamentos. Não foi cumprida a ordem. Está tudo no IBDD”.

A mãe cuidadora Disciplina afirma ter entrado contra o estado e o município por conta dos aparelhos da CDT: *“Entrei pedindo os aparelhos, a medicação, que até hoje não saíram. Já tem uns meses”*. Esperança, mãe de Pirita também afirma não ter recebido nada ainda: *“Joguei na justiça para ganhar equipamentos, água destilada e soro. Botei o Estado, mas mesmo jogando na justiça, ainda não ganhei nada”*.

De acordo com Biehl & Petryna (2016), de um lado, o Brasil vive atualmente um “contexto médico-jurídico-religioso complexo”, aonde as famílias na ânsia de ver seu familiar adoecido tratado o quanto antes, buscam a judicialização a qualquer custo.

Segundo os autores, hoje com a judicialização, quem define o tratamento é a família e o juiz, uma vez que “caso não seja dado uma receita médica às famílias, elas podem procurar outro médico”, não desistindo de sua intenção (BIEHL & PETRYNA, 2016, p. 184).

De outro lado, as mães das crianças dependentes consideram que estão correndo contra a ampulheta do tempo. Conforme algumas disseram, alguns médicos elogiam sua forma de conduzir o tratamento. Frases do tipo: “ele só está desse jeito e vivo por tudo que você faz por ele” foram ouvidas por mais de uma cuidadora (Determinação, Bondade, Fortaleza, Sinceridade). Sendo assim, elas dizem que preferem pecar pelo excesso do que pela falta.

O certo é que, na maioria das vezes, a família não tem condições econômicas para arcar com medicações, dietas, aparelhos e a própria conta de luz. Levar uma CDT para casa é benéfico para todos, e principalmente para o próprio paciente, mas também é uma transferência de custo. Pois se fica em internação hospitalar, a CDT gera um alto custo para o Estado e ainda ocupa um leito sem previsão de alta. O atendimento domiciliar surge nessa lacuna, promovendo a reunião familiar, afastando o paciente estável clinicamente de infecções e liberando leitos, mas também transfere parte da despesa aos usuários que em alguns casos, não conseguem assumi-la. É assim que grande parte dos problemas acaba por sobrecarregar o judiciário em busca do direito inalienável à saúde.

Apesar de haver jurisprudência no país com relação à revisão do período de licença maternidade por conta de prematuridade³⁸, uma das cuidadoras disse que mesmo

³⁸ <https://noticias.r7.com/saude/mae-de-bebes-prematurados-tem-licenca-maternidade-prorrogada-15042018>

recorrendo à justiça, não conseguiu que seu direito fosse cumprido. Tramita na Câmara dos Deputados a PEC (Proposta de Emenda à Constituição) 181/2015, que altera o inciso XVIII do art. 7º da Constituição Federal para dispor sobre a licença-maternidade em caso de parto prematuro. Apesar de estar sendo discutido, o último movimento dessa PEC data de 04/2019³⁹.

A mãe cuidadora Turmalina afirma que entrou na justiça. Suas filhas gêmeas nasceram prematuras e quando terminou o prazo de licença maternidade, mesmo com uma das crianças dependente de tecnologia, não conseguiu um prazo maior da licença maternidade. Sendo assim, foi obrigada a retornar ao trabalho, o que obviamente não aconteceu. Acabou sendo desligada da empresa em que trabalhava após ter feito um acordo, perdendo sua renda mensal.

“Na prematuridade delas que eu tentei pegar mais meses para ficar em casa e não consegui. Depois que acabou a licença maternidade. Tentei pelo INSS e não consegui. O INSS não deu aqueles meses a mais por ter perdido tanto tempo no hospital com Prudência”.

Cuidadores, particularmente, cuidadoras, são obrigados a judicializar por inúmeras razões. Seja em busca de medicação de alto custo, de insumos, de dieta especial e específica, de licença-maternidade ou para o recebimento de benefícios. Com efeito, tornar a saúde um direito amplo e universal conforme proposto na Constituição tornou-se um desafio, tanto para sua implementação, quanto para sua efetivação:

³⁹ <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2075449>

O esforço para a garantia do direito à saúde remete ao próprio processo de *cidadanização*, ou seja, o processo de tornar garantias formais efetivamente exercidas pelos atores sociais em seu cotidiano. Não se trata mais de se *ter* o direito, mas de *exercê-lo*, de modo que esse direito seja efetivamente praticado, lutado e implementado não pelo Estado, mas por seus próprios titulares, num processo de juridicização (ASENSI, 2010, p. 510).

3.1.f Sugestões para as Políticas Públicas segundo os cuidadores

Esse estudo foi desenvolvido com o intuito de obter informações necessárias para conhecer as experiências vivenciadas especialmente pelos cuidadores informais das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no contexto do atendimento domiciliar, identificar as dificuldades vivenciadas por esses cuidadores, entender esses cuidadores no que tange os recursos e ajudas que julgam necessários, com vistas a uma proposta estratégica que se encaminhe para a formulação de uma política pública que atenda a essa população. Antes de tecer considerações sobre o tema é importante ouvir as cuidadoras e o cuidador.

De acordo com o relatório da UNICEF intitulado Situação Mundial Da Infância - Crianças com Deficiência (2013),

A proteção social para crianças com deficiência e suas famílias é particularmente importante, porque essas famílias se defrontam frequentemente com gastos mais altos e menos oportunidades de obtenção de renda. (...) Como tendência, pessoas com deficiência apresentaram situação mais precária de educação, emprego, condições de vida, consumo e saúde (UNICEF, 2013, p. 14).

Segundo o Ministério da Cidadania (Brasil, 2019), o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício de renda no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência de qualquer idade ou para idosos com idade de 65 anos ou mais que

apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e que, por isso, apresentam dificuldades para a participação e interação plena na sociedade. Para a concessão deste benefício, é exigido que a renda familiar mensal seja de até ¼ de salário mínimo por pessoa. Estudando a Política Nacional de Assistência Social PNAS/ 2004, é possível encontrar que “o Benefício de Prestação Continuada – BPC, caminha para a sua universalização, com impactos relevantes na redução da pobreza no País” (BRASIL, 2004).

Empatia não recebe o BPC (benefício de prestação continuada) por causa da pensão do ex-marido. Ela se sente inútil e desamparada, e comenta o quão omissivo e insuficiente é o apoio ofertado pelo Estado: *“Eu acho que o estado deveria fazer muito mais. Pelo menos os medicamentos que a criança precisa, as fraldas, o alimento, o desconto na conta de luz. Eu não tenho direito ao desconto. Mas tenho uma CDT há anos em casa. Tem crianças que tomam leite especial, que é caríssimo. Agora está entrando o cannabidiol e tem muito médico receitando. Talvez Rubi tenha que usar por causa do soluço.”*⁴⁰

Quando há uma criança dependente de tecnologia sem rede de apoio, são no mínimo dois seres humanos, dois CPF em uma situação limitadora. A CDT está presa por

⁴⁰ O canabidiol é uma das 113 substâncias químicas canabinoides encontradas na Cannabis sativa, e que constitui grande parte da planta, chegando a representar mais de 40% de seus extratos. Diferente do principal canabinoide psicoativo na maconha, o delta-9-tetrahydrocannabinol (THC), o canabidiol não produz euforia nem intoxicação. Canabinoides têm seu efeito principalmente ao interagir com receptores específicos nas células do cérebro e do corpo: o receptor CB1, encontrado principalmente nos neurônios e células gliais em várias partes do cérebro, e o receptor CB2, encontrado principalmente no sistema imune. Os efeitos eufóricos do THC são causados pela sua ativação dos receptores CB1. O CBD tem uma afinidade muito baixa por esses receptores (100 vezes menos que o THC) e quando se liga a ele produz pouco ou nenhum efeito. Há evidência crescente que o canabidiol age em outros sistemas de sinalização cerebral, e que isso pode ser importante para seus efeitos terapêuticos. No Brasil, o canabidiol já pode ser prescrito por médicos psiquiatras, neurologistas e neurocirurgiões em receita especial de duas vias. Em 2015 a ANVISA remanejou a substância para a Lista C1 do Controle Especial, fazendo com que a mesma deixasse de fazer parte da lista de substâncias proibidas (proscritas). Fonte: Wikipédia.

sua condição clínica. Seu cuidador ou sua cuidadora está preso a uma situação para a qual não há outra opção, pois a criança depende de seu tempo, de sua dedicação por longas horas diárias, e mesmo que divida a tarefa com alguém, não há outra perspectiva de mudanças significativas para o futuro.

Crianças que não se alimentam sozinhas, não fazem sua higiene sozinhas, por vezes não respiram sozinhas, necessitam de um olhar mais atento e dedicação exclusiva, o que torna quem cuida impossibilitado de exercer uma atividade laboral, como no caso de cuidado com uma criança normotípica⁴¹⁴². Em geral, em geral as mães cuidadoras passam a sofrer privação de renda, de vida social e de descanso. Nas falas, ainda que cheias de desvelo, as mulheres ouvidas demonstram a frustração de não poderem exercer nenhuma atividade regulamentada para não perderem o benefício da CDT.

A Canadian Association of Pediatric Health Centers, ao buscar definir indicadores de saúde para a infância e juventude, decidiu ampliar a definição de CDT para “Criança com múltiplas necessidades complexas”. Segundo Drucker (2007), a partir dessa decisão, a dependência tecnológica passa a ser encarada como categoria *per se*, outorgando assim “uma importância intrínseca às esferas operacionais da tecnologia” (DRUCKER, 2007, p. 1286).

⁴¹ Normotípico, neurotípico ou NT, uma abreviação de neurologicamente típico, é um neologismo amplamente utilizado na comunidade autística como um rótulo para pessoas que não estão no espectro do autismo. (...) Em outras palavras, isso se refere a qualquer pessoa que não tenha nenhum transtorno no funcionamento psíquico. Fonte: Wikipedia. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Neurot%C3%ADpico>

⁴² Aqui, relacionamos também a crianças que não têm nenhuma dependência tecnológica.

Cuidadores de CDT tem o entendimento muito claro de que o BPC é um benefício para a criança, não para o cuidador. Utilizam o produto do benefício para as inúmeras despesas da CDT, despesas essas inexistentes em se tratando de crianças com desenvolvimento dentro da normalidade.

Fortaleza, mãe de Safira assim coloca: *“Se o governo me desse chance de trabalhar, eu trabalharia. Porque o governo não permite que eu trabalhe, eu tenho um home care em casa, mas não tenho o direito de trabalhar. Eles entendem que a criança está em casa, ela precisa de um cuidador, mas eu não posso e não devo trabalhar. Não existe um apoio oficial pra nós, cuidadores informais. Não tem ninguém que venha até sua casa te dar um suporte, pelo contrário, as pessoas vêm para cobrar”*.

Sobre o BPC, Fortaleza desabafa em como ela e o marido – que é taxista – são obrigados a se manter na informalidade para não perder o benefício: *“Utilizo o BPC, mas não sei até que ponto – dentro das normas atuais – é bom. Eles acham que é um dinheirão. Ajuda? Ajuda, mas não me permite trabalhar de carteira assinada porque senão ela perde o benefício. Eu não entendo. É um salário mínimo, mas se você paga a luz, já vai metade do dinheiro. Eu não entendo por que eu não posso trabalhar. O BPC é para a criança, não tem que me engessar de trabalhar. Tudo pra essas crianças é tão caro, tudo, tudo, tudo! Material de higiene, fralda, os insumos são todos caros! Se você não recebe isso do governo, tem que arcar. É como se eles não te dessem o direito de melhorar de vida”*.

Bondade – que tem a CDT sem direito ao benefício pela renda da familiar ser um pouco maior do que a exigida por lei, mostra sua indignação: *“O governo dá o benefício, que é um direito dessas crianças, mas impõe regras absurdas, que na minha visão são muito preconceituosas. A renda familiar da CDT tem que ser um terço do salário mínimo por pessoa para você ter direito? É você ter que chegar para o governo e falar: ‘Olha, eu vivo miseravelmente debaixo de uma ponte, você tem que me dar isso aí para sobreviver’. E não é disso que o benefício se trata. O benefício se propõe a ajudar nos custos de uma pessoa com deficiência. Não tínhamos que ser obrigados a assinar um atestado de miserabilidade”*.

Fonseca (2007) explica que inicialmente o BPC foi pensado para o cidadão e não para toda a família. Conforme inúmeras cuidadoras colocaram em seus depoimentos, é necessário um atestado de pobreza extrema para se ter direito a receber o benefício.

Mesmo que o cidadão com deficiência seja incapacitado para a vida independente e para o trabalho, deve ter renda familiar baixíssima para acessar o direito. Estes procedimentos restritivos terminam por retrain o avanço constitucional que o colocam como direito de seguridade. (...) O valor do benefício previsto na constituição inclusive era o estimado para a pessoa, ao cidadão, e não para o seu núcleo familiar. O que acaba gerando muitas vezes no futuro dessa família a dependência econômica do próprio beneficiário e a não-emancipação de seus membros como risco de corte do benefício (FONSECA, 2007, p. 58).

Humildade, avó cuidadora de Esmeralda, diz se sentir presa e sem rendimentos. Como sua filha trabalha, enquanto ela cuida da CDT, se vê em uma posição de dependência dessa filha que passou a ser a única provedora da casa. *“Eu tinha renda. Agora não tenho mais. Não posso correr atrás, pois não posso deixá-la na mão. Ou eu vou trabalhar, ou ela vai. Como o trabalho dela era de mais tempo, e ela não foi despedida,*

ela ficou no trabalho dela e eu saí do meu. Mas fiquei presa e sem renda. Fiquei totalmente presa e dependente dela também”.

Prudência se mostra consternada quanto a não ter direito ao BPC devido o marido trabalhar. Ela, que sempre trabalhou e foi obrigada a parar por causa da prematuridade de Turmalina, reclama: *“Tem que estar na linha da pobreza senão não tem direito. Ganhar 980,00 reais e dividir por quatro pessoas, só pode ser brincadeira. A gente só sabe do calo dos outros quando a gente passa! Eu não acho justo. Acho que não tinha que ter critério nenhum de renda. Tem uma CDT, tem direito! Eu tive que parar de trabalhar, então eu acho que tinha que ter direito a esse benefício, sem essa burocracia toda.”*

Sinceridade, mãe cuidadora de Turquesa pondera: *“Eu acho que toda mãe que abre mão de uma vida tinha que ter direito a receber algo. Porque não tem como você trabalhar e cuidar de uma criança dessas. Então eu acho que as mães mereceriam um salário. Alguma coisa, algum benefício também. Algum benefício que de qualquer forma a gente não ficasse desnuda, esquecida. Eu ainda consigo trabalhar em casa com meus bolos, então tenho uma renda de certa forma. Mas quem não tem essa aptidão ou não consegue mesmo outra maneira, outra forma de se sustentar? Como se mantém uma casa? O mínimo que é o direito do ser humano é um teto e uma comida”.*

Sobre o valor do BPC, vários cuidadores afirmam que apesar de ser uma ajuda, não cobre todos os gastos de uma CDT. A cuidadora Esperança afirma: *“Recebo o BPC e o Bolsa Família. Não trabalho, o marido só faz bico. Se a equipe do PADI não me ajudasse, eu não conseguiria adquirir tudo o que ele precisa”.*

Para a Cuidadora Otimismo, a conta não fecha. Apesar de manter a carteira assinada mesmo sem estar trabalhando – caso extremamente atípico da empresa que quer ajudar o funcionário -, Otimismo diz ter tentado o benefício por não estar conseguindo pagar suas contas. *“Eu tenho carteira assinada. Mesmo assim eu dei entrada. Pago R\$650,00 de aluguel, quase R\$700,00 de luz. Já chegou a R\$1.000,00. É muito gasto, um custo muito grande, meu salário não bate”*. Otimismo foi obrigada a mudar de sua casa própria que é em área de risco, porque, de outra forma não poderia levar a CDT para casa.

Gratidão exemplifica bem o sentimento dos que necessitam do benefício, mas não estão aptos a recebê-lo por motivos diversos: *“Infelizmente o BPC é visto para a família, ele não é visto para o doente, para o necessitado, o deficiente, infelizmente”*.

A cuidadora prossegue relatando que já recebeu visitas de cobranças, mas nunca, de amparo. *“Um dia uma assistente social da prefeitura veio até minha casa perguntar por que minha filha não estava na escola. Falei: ela não está na escola porque é uma criança especial, tem uma traqueia, tem uma gastro e o governo não me dá suporte nenhum para que eu a leve para a escola. Como vou levar a minha filha para dentro de uma escola sem suporte? Cobrar é fácil! Mas dar algum suporte para ela, para outras crianças, para mim, ninguém dá”*.

Quando se vislumbra uma cuidadora ou um cuidador que tem que estar tão inteiro e dedicado a esse cuidado, que não pode trabalhar, caso contrário a criança perde o benefício, compreende-se um misto de sentimentos de frustração e raiva. Como se não bastasse a dependência tecnológica de sua CDT, e todo amparo e abnegação prestados a

ela, a pessoa tem parte de seus planos destruídos (ou temporariamente suspensos). A cuidadora ou o cuidador é obrigada a conviver na sombra dessa CDT, colocando seus sonhos, desejos e aspirações em segundo plano, perdendo sua própria identidade. São dois seres paralisados por uma situação fora de seu controle.

Tal qual nos explica Moreira & Caldas (2007) quando de seus estudos sobre cuidadores de idosos,

A perda da identidade do cuidador pode acontecer, pois o idoso altera o seu papel na família, ocasionando novas ações a serem assumidas pelo familiar. A mudança drástica nos relacionamentos ameaça o *self* até que se descubram outras maneiras de viver (p. 522).

As entrevistadas reclamaram de não haver um órgão exclusivo que represente os interesses dessa população, obrigando-as a percorrerem inúmeros lugares diferentes, nem sempre tendo o sucesso como consequência. *“Seria muito mais fácil, tanto para mim quanto para eles, afinal é um processo, mesmo pela defensoria pública tem um gasto. Então seria um gasto menor para eles se eu não precisasse judicializar. Acho que com a receita médica e um laudo médico, eu iria no setor específico, resolveria e acabou”*.

Sobre uma sugestão do que o governo poderia fazer pelas crianças dependentes de tecnologia e conseqüentemente seus cuidadores, Fortaleza idealiza: *“O governo tinha que construir uma instituição que ajude, que possa dar suporte para essas mães que não tem condições, que cuidam dos filhos sozinhas. Deveriam abrir instituições como se fossem creches, onde tivessem T.O, fisioterapia, que fosse no horário que a mãe pudesse trabalhar. Que tivesse uma estrutura, pessoas qualificadas. Essas instituições ajudariam até na socialização das crianças entre si, não deixar a criança só enfiada dentro de um*

quarto. Elas têm o direito de ir e vir, elas não mataram, não roubaram, elas têm o direito de viver, não é porque elas têm dependência tecnológica, dependência de respirador, que elas não têm o direito de viver”.

Segundo Determinação, o Estado deveria fazer funcionar a lei 7853. *“A lei tem que funcionar, tem que haver proteção para as famílias. Quando ele acordou do coma e voltou à vida aos quinze anos, reaprendeu a andar, reaprendeu tudo e eu comecei a correr atrás do município tudo de novo. Foi feito uma junta de pessoas do município, tinha assistente social, tinha um monte de coisa. Eu estava cobrando do município nessa época, um lugar, uma pessoa para ficar com ele para eu poder trabalhar, eu tinha que dar comida para ele, era só o que eu queria, eu não queria passear, ir para o cinema, ir para balada, eu precisava botar comida dentro de casa”.*

Outra sugestão de Determinação baseia-se no Projeto Casa Dia. O Projeto Casa Dia lhe foi ofertado pela FUNLAR⁴³ (Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula), órgão pertencente à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social do Rio de Janeiro - SMDS, posteriormente incorporado à Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência - SMPD. Sobre o projeto para o qual a cuidadora foi encaminhada no início dos anos 2000, Determinação explica:

⁴³ O Lar Escola Francisco de Paula foi criado nos anos 1950, por uma associação espírita. Em 1983, a entidade foi municipalizada, vinculou-se a Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, e passou a se chamar Fundação Lar Escola Francisco de Paula (FUNLAR). Seu objetivo é dar assistência a crianças e a pessoas portadoras de qualquer tipo de deficiência que residam em comunidades de baixa renda. Com atuação em diversas comunidades, a Funlar oferece diversos serviços, como creches, cursos oficinas e trabalhos de reabilitação, contando para isso com duas unidades fixas: uma em Vila Isabel, e a outra em Campo Grande. Fonte: Pandolfi & Grynspan.

“Era um projeto muito bacana. Cada casa ficava com vinte e cinco adolescentes ou crianças durante o dia para as mães poderem trabalhar. Uma creche mesmo, mas de crianças deficientes. Tinha mãe que antes do projeto deixava o filho trancado dentro de casa”. Determinação afirma que nessa época, seu filho ainda não era dependente de tecnologia, mas que gostaria que existisse esse tipo de projeto, para Crianças Dependentes de Tecnologia. E prossegue:

“Uma pessoa que depende de tecnologia tem que ter suporte do governo, se é município, se é estado, não sei. Um suporte total. Tem que um profissional para ajudar a mãe, psicóloga, uma assistente social para conferir tudo, ficar avaliando, é isso o que a criança e a mãe precisam. A família está precisando de que? Ninguém vai querer luxo, eu duvido que alguém queira alguma coisa a mais. Na realidade a gente não quer nem aquilo, a gente não queria está vivendo aquela história, mas a gente está vivendo, Quando aquela mãe não precisar mais passa para outro, eu não sei como definir isso, mas essa estrutura, pagar sua conta de luz, ou dividir com você sua conta de luz, dividir com sua alimentação, das pessoas que estão lá, dividir com você o gás. Eu convivi com muitas histórias. Tinha uma mãe que aceitava a amante do marido na cama dela, transando com ele porque ela não tinha o que dar de comida pra filha deficiente. Então abaixava a cabeça e tinha que aguentar”.

Atualmente a prefeitura do Rio de Janeiro oferece o projeto Casas de Convivência e Lazer, mas, apenas para o público idoso. Funcionam de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h e o atendimento é gratuito.

Cuidadores de CDT apresentam sobrecarga conforme já dito anteriormente. Diversos estudos enfatizam a necessidade do suporte psicológico a esses cuidadores (AMENDOLA ET AL., 2008; CABRAL & MORAES, 2015; ANJOS ET AL., 2015). Sobre ter auxílio de psicólogos, os próprios cuidadores não somente reconhecem a necessidade, como sugerem que gostariam de receber.

“Tem que existir um tipo de suporte emocional, psicológico para os cuidadores. A gente não vive só isso, tem coisas que vão agregando e a gente não sabe como lidar, a gente precisa de uma ajuda. O dinheiro ajuda, mas não é o mais importante, tem que ter um conjunto junto. O governo tem que entender, tem que pesquisar pra ver o que cada mãe precisa no seu dia a dia, a vivência disso, eles não vivenciam, eles não sabem, e não é por aí. Todo cuidador precisa de um suporte, um bom suporte. A gente cai doente, fica depressiva, tem horas que tem vontade de sumir porque é muita carga em cima a gente não sabe às vezes o que fazer. Se a criança estiver doente então? A vida passa a andar junto, é lado a lado, um depende do outro e a gente precisa de um suporte psicológico e não tem. Nem o privado e nem no público”.

A importância do trabalho psicológico foi elucidada por Freud através da Psicanálise, quando explicou que falando e repetindo sobre o trauma, ele passa a ser diluído e assim permite uma resignificação. Segundo Freud (1939), o trabalho psicanalítico proporciona uma reordenação do psiquismo após o trauma deixar sua marca.

Um traumatismo que fica incrustado no psiquismo não pode ser repetido, rememorado, e, portanto, representado. Por outro lado, um traumatismo, que se organiza em sucessivas repetições tem a possibilidade de ser elaborado. (FREUD, Moises e o monoteísmo, 1939).

Para Laplanche e Pontalis (2001), trauma é o “acontecimento da vida do sujeito que se define pela sua intensidade, pela incapacidade em que se encontra o sujeito de reagir a ele de forma adequada, pelo transtorno e pelos efeitos patogênicos duradouros que provoca na organização psíquica” (p.522).

Tal qual Amendola et al. (2008) nos diz,

Cuidadores familiares de pacientes dependentes estão cuidando de pessoas com alto grau de incapacidade funcional e a sobrecarga afeta diretamente a qualidade de vida desses familiares (Amendola et al., 2008, p. 271) .

Tendo realizado a análise dos tópicos que emergiram nos discursos, elencado as sugestões que os cuidadores de tecnologia colocaram com ênfase nas vivências de cada um, continuarei no próximo capítulo com as minhas indicações, que abrangerão meu objetivo estratégico, ambicionando o avanço na concepção dos direitos das CDT e seus cuidadores, e tencionando a materialização da implementação de uma nova política.

CAPÍTULO 4

PROPOSTAS DE MUDANÇAS

Imagem 20. Borboleta



Fonte: Arquivo pessoal

“A justiça atrasada não é justiça; senão injustiça qualificada e manifesta”. Rui Barbosa, Oração aos Moços, 1921.

CAPÍTULO 4 - ELEMENTOS PARA UMA NOVA POLÍTICA PÚBLICA

Temos uma capacidade quase infinita de suportar a dor, desde que haja esperança. Diz-se que a esperança é a última que morre. Mas o certo seria dizer: a penúltima. Há uma morte que acontece antes da morte. Quando se conclui que não há mais razões para viver. Quando morrem as razões para viver, entram em cena as razões para morrer. Rubem Alves in “Do universo à Jabuticaba”

“A política incentiva a existência do cuidador, um membro da família com tempo e disponibilidade para cuidar do paciente” (Filho, A.; Vachod, L.; Assistência Domiciliar Pediátrica: Trabalho interdisciplinar, Conceitos e Desafios em Dependências Tecnológicas, p. 35).

4.1. Análise das políticas de proteção e assistência à criança e ao adolescente

Políticas públicas são conjuntos de programas, ações e atividades desenvolvidas pelo Estado diretamente ou indiretamente, com a participação de entes públicos ou privados, que visam a assegurar determinado direito de cidadania, de forma difusa ou para determinado seguimento social, cultural, étnico ou econômico. As políticas públicas correspondem a direitos assegurados internacional ou constitucionalmente que se afirmam graças ao reconhecimento por parte das sociedades ou pelos poderes públicos enquanto novos direitos das pessoas, comunidades, coisas ou outros bens materiais ou imateriais. Enuncio a seguir a ausência de propostas internacionais, nacionais até as locais, específicas do Rio de Janeiro em relação às CDT.

No âmbito internacional é possível constatar as lacunas, por exemplo, no relatório de 2011 da OMS em parceria com o Grupo Banco Mundial mostra quão imperioso é tratar das pessoas com deficiências. Porém em nenhum momento a dependência de tecnologia é tratada:

Retirar as barreiras que as impedem de participar na comunidade, de ter acesso a uma educação de qualidade, de encontrar um trabalho decente, e de ter suas vozes ouvidas (WHO, 2011, p. xi).

Igualmente, as crianças com deficiência são destaque no relatório de 2013 da UNICEF sobre a SITUAÇÃO MUNDIAL DA INFÂNCIA - “Todos juntos pelas crianças com deficiência”, mas não as dependentes de tecnologia:

A invisibilidade está na origem de muitas das privações enfrentadas por crianças com deficiência, e perpetua essa condição. Pesquisas sobre deficiência infantil são angustiantemente inadequadas, principalmente em países de média e baixa renda. A falta de evidências que resulta dessas pesquisas impede que políticas adequadas sejam formuladas e que serviços de qualidade sejam oferecidos para crianças que fazem parte dos grupos mais vulneráveis (UNICEF, 2013, p. 09).

Atualmente no Brasil, inúmeras propostas e programas voltados para as crianças incluem as que sofrem deficiência, não as dependentes de tecnologia. Leis como ECA e posteriormente a Lei 13.257/2016, dispõem sobre políticas públicas para a primeira infância. Há também, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, a 13.370, de 12 de dezembro de 2016, de autoria do senador Romário (PSB-RJ), que concede horário especial, sem compensação de jornada, para o servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência física. Conta-se ainda com a Política de Assistência Social que visa à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender à universalização dos direitos sociais da população. Essas, entre tantas outras, promovem significativos avanços no que tange ao direito das crianças e das pessoas com deficiência. Há outros benefícios que serão citados a seguir.

No ECA, Título III, aonde se lê ‘Da Prevenção’, no Capítulo I, em Disposições Gerais, no Art. 70-A, no Parágrafo Único, é dito que “As famílias com crianças e

adolescentes com deficiência terão prioridade de atendimento nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção” (BRASIL, 1990). Na Parte Especial do Título I da Política de Atendimento que consta do Capítulo I em Disposições Gerais no Art. 87 do ECA é dito ainda que deverão ser instituídas “políticas e programas destinados a prevenir ou abreviar o período de afastamento do convívio familiar e a garantir o efetivo exercício do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes” (BRASIL, 1990). No parágrafo único, letra C, do Art.4º das disposições preliminares também do ECA é dito que deverá ser garantida a prioridade à criança e ao adolescente na formulação e na execução das políticas sociais.

Sendo que todos os brasileiros e brasileiras têm seus direitos assegurados pela Constituição Federal que, no seu artigo 1º estabelece que o Brasil tenha como fundamento a cidadania e a dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1998), é importante questionar o porquê de não haver ainda uma política pública ou programas voltados aos dependentes de tecnologia uma vez que explicitamente é dito no artigo 196 em relação à saúde:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988, CARTA MAGNA).

O ato de cuidar demanda abnegação, altruísmo e dedicação. Mas está nele inserida - quando não há divisão de tarefas, nem rede de apoio - uma sobrecarga que pode vir a atingir a saúde física e psíquica do cuidador, particularmente nos casos de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. De acordo com Wegner e Pedro (2009),

Observam-se dificuldades, apresentadas por essas cuidadoras, visto que o sistema de saúde não prevê assistência aos acompanhantes que participam da

ação de cuidado com os seus próximos e tampouco as políticas de saúde apresentam alguma alternativa para essa parcela. (...) Por outro lado, parece ser problemático discutir a implantação de programas ao acompanhante se não há políticas públicas de saúde que o incluam no planejamento da atenção (WEGNER E PEDRO, 2009, p.19).

Segundo Seima e Lenardt (2011) “apesar da criação das Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que predomina são os cuidadores familiares que assumem os cuidados sozinhos, sem auxílio governamental” (SEIMA E LENARDT, 2011, p. 390).

Segundo Monteiro, Mazin & Dantas (2015),

A sobrecarga compreende duas dimensões: objetiva e subjetiva. A objetiva está relacionada às atividades realizadas na prestação e supervisão de cuidados, bem como às perturbações e às limitações impostas à vida social e profissional do familiar, e aos abalos financeiros. A sobrecarga subjetiva refere-se à compreensão e à afeição dos familiares, às apreensões a respeito do paciente, à sensação de estar carregando um peso e ao desconforto no exercício de cuidar (p.422).

Do ponto de vista da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), o Benefício da Prestação Continuada (BPC) é a garantia de um salário mínimo mensal ao idoso com 65 anos ou mais ou à pessoa com deficiência de qualquer idade com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 anos), que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas⁴⁴.

De acordo com Fonseca (2003),

É um benefício assistencial requerido e operacionalizado pelo INSS (por uma questão de infraestrutura para tal), porém é financiado com recursos do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS) (FONSECA, 2003, p.71).

⁴⁴ <http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/beneficio-assistencial-bpc-loas/>

Esse benefício tem como requisito a comprovação, por perícia médica, de impedimentos de longo prazo (mínimo de dois anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, possam obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as pessoas que não possuam tal impedimento.

Há ainda o art. 45 da Lei 8.213/91⁴⁵ sobre a aposentadoria por invalidez: “O valor da aposentadoria por invalidez do segurado que necessitar da assistência permanente de outra pessoa será acrescido de 25% (vinte e cinco por cento)”. O benefício, porém, somente é outorgado ao aposentado.

Ora, não é a criança ou o adolescente dependente de tecnologia necessitado permanentemente de assistência de terceiros? Por que não dispõe também desses direitos? Se o valor do BPC tem por objetivo principal amparar pessoas à margem da sociedade que não podem prover seu sustento, quando o cuidador informal assume esse papel, não são dois personagens que se encontram desamparados financeiramente? Como pensar em integralidade da assistência em saúde, excluindo um dos componentes mais importantes, o cuidador?

Fonseca (2007) em sua dissertação de Mestrado intitulada “O Processo de Revisão de Prestação Continuada e a Política de Assistência Social: Um estudo sobre o benefício concedido às pessoas com deficiência no Município do Rio de Janeiro” reafirma a

⁴⁵ Lei de Benefícios da Previdência Social - Lei 8213/91 | Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/104108/lei-de-beneficios-da-previdencia-social-lei-8213-91>

importância do BPC, mas questiona sua abrangência e eficiência, principalmente no que tange o conceito de deficiência.

Contudo, muitos desafios ainda estão colocados para que o BPC se consolide como mínimo social não contributivo tais como: revisão da analogia entre deficiência e incapacidade para o trabalho; interface com os programas e serviços da Política de Assistência Social e demais políticas sociais, entre outros (FONSECA, 2007, p. 44).

Sposati (2004) ressalta que o BPC apresenta desvirtuamentos no que tange a universalidade do direito, uma vez que não alcança todos os que dele necessitam, apenas abarcando os que vivem abaixo da linha da indulgência.

Após 15 anos de tramitação no Congresso, nasceu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI – bem como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2016). Na apresentação desse estatuto, tanto a Secretária Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Roseane Cavalcante, quanto o Ministro de Estado da Justiça e Cidadania, Alexandre de Moraes, afirmaram:

Ao consagrar a Convenção com força Constitucional, o Estado brasileiro se comprometeu diante do cenário internacional e internamente, a eliminar barreiras, relacionadas tanto a atitudes quanto ao ambiente que possam impedir a participação plena e efetiva dos cidadãos com alguma deficiência na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Assumiu o compromisso de garantir a essa parcela da população políticas públicas que promovam autonomia, independência, igualdade de oportunidades, acessibilidade, inclusão social e combate à discriminação (BRASIL, 2016, p.09).

Mas a LBI não explicita o conceito de dependente de tecnologia. No artigo 2, apenas esmiúça o conceito de deficiência – dando margem a diferentes interpretações.

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Em agosto de 2015, durante reunião do Conselho Nacional de Saúde, em Brasília, foi assinada a portaria que criou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. A nova normativa busca integrar diversas ações já existentes para atendimento a essa população. Porém, nessa Política não há nenhuma referência à criança e ao adolescente dependente de tecnologia. Segundo a PNAISC, elas estariam na categoria deficientes.

O Art. 6º da referida política, no inciso IV é dito que sua finalidade consiste em oferecer: “atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas: consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível” (BRASIL, 2015). Segundo a formulação dessa política:

Considerando o desafio de garantir acesso às ações e serviços de saúde às crianças de grupos populacionais em situação de vulnerabilidade, tais como as crianças com deficiências, indígenas, negras, quilombolas, residentes nas águas e nas florestas e crianças em situação de rua e de violência; (...) Fica instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). (...) A PNAISC tem por objetivo promover e proteger a saúde da criança e atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas: consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível.

Interessante observar que no documento em nenhum momento se fala também de oferta de apoio ao cuidador. Apenas no título II, dos direitos fundamentais no capítulo I do ECA, quando se menciona o direito à vida e à saúde, o parágrafo 4º refere que é de incumbência do poder público “proporcionar assistência psicológica à gestante e à mãe, no

período pré e pós-natal, inclusive como forma de prevenir ou minorar as consequências do estado puerperal”.

Mas, por que somente no período pré e pós-natal? E as mães das crianças que já nascem dependentes de tecnologia? E as crianças que conseguem se desospitalizar mediante algum programa, mas que permanecerão, pelo resto de seus dias, ligadas a algum equipamento tecnológico para sobreviverem? Como fica, por exemplo, a assistência psicológica, financeira e social às mães cuidadoras que, em geral, paralisam suas vidas e não têm redes de apoio?

Focando o cuidador, o projeto de Lei da Câmara nº 11, de 2016, cria e regulamenta essa profissão: Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências. Apesar de ser um importante projeto que determinará o que o cuidador poderá ou não fazer (está vedado ao cuidador administrar medicamentos que não seja por via oral e com orientação por prescrição médica, por exemplo), trata apenas e exclusivamente do cuidador formal, ou seja, daquele que é contratado formalmente pelo familiar responsável e receberá proventos relativos a sua função.

Segundo Wegner e Pedro (2009):

Faz-se necessário englobar o acompanhante quando se pensa em integralidade da assistência em saúde, já que ele faz parte do contexto de vida e da saúde do usuário hospitalizado (WEGNER E PEDRO, 2009, p. 17).

Em novembro de 2019, em uma decisão inédita no país, o juiz federal Márcio Barbosa Maia, do Juizado Especial Federal do Distrito Federal, determinou que o INSS

(Instituto Nacional do Seguro Social) concedesse um auxílio-doença para uma empregada doméstica que precisava faltar ao trabalho frequentemente para cuidar do filho de 11 anos portador de uma doença rara e grave. Esse parecer deu início a uma discussão jurídica sobre o direito ao chamado auxílio-parental. O juiz federal entendeu que, apesar de não haver nenhuma previsão legal para esse tipo de benefício no Regime Geral de Previdência Social, não seria justo a mãe não ter o direito de cuidar do filho, pois além da criança doente, a mulher tinha outro filho menor e não possuía nenhuma ajuda. A patologia da criança foi considerada séria e demandante de cuidados permanentes e integrais pelo magistrado. Apesar dessa enorme conquista, sete meses após ser proferida a sentença, a autora da ação ainda não havia ainda começado a receber o benefício por conta de um agravo do INSS⁴⁶.

Um caso como esse é de suma importância, pois abre uma jurisprudência para que mais pessoas consigam o benefício. Todavia, seria preciso que a legislação fosse alterada ou uma nova fosse criada para contemplar o direito e evitar mais uma chuva de casos judicializados.

De autoria do deputado Eduardo Barbosa (PSDB-MG), a PEC 528/10 dispensa pessoas com deficiência intelectual, autismo ou com deficiência múltipla, da comprovação de renda familiar mínima, para ter direito ao BPC. Arquivada desde 2015, acaba de ser desarquivada devido a reeleição do autor (19/02/2020). A admissibilidade da proposta será analisada pela Comissão de Constituição e Justiça (CCJ) e caso seja aprovada, será

⁴⁶ <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/07/15/justica-auxilio-parental-cuidar-filho-doenca.htm>

analisada pela comissão especial criada exclusivamente para esse fim. Depois, o texto precisará ser votado em dois turnos pelo Plenário (Ver anexo B).

Na cidade do Rio de Janeiro, há inúmeras iniciativas a favor da criança e do adolescente. Do site da Secretaria Municipal de Saúde⁴⁷, em Outubro de 2017, constava um detalhamento das principais ações propostas para as crianças e adolescentes do município. Nenhuma delas evidenciava ou explicitava de forma definitiva ações que integrassem os dependentes de tecnologia e nenhum tipo de intervenção para apoiar os cuidadores. O elenco das principais ações orientadas para as crianças está citado a seguir.

- Acolhimento Mãe-Pai-Bebê após a alta da maternidade;
- Triagem neonatal (Teste do Pezinho, Teste das Emissões Otoacústicas Evocadas - Orelhinha e teste do Reflexo Vermelho - Olhinho);
- Ações de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno e alimentação saudável;
- Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento;
- Prevenção da anemia por deficiência de ferro;
- Atenção integrada às doenças prevalentes na infância (AIDPI);
- Acompanhamento de crianças com doença falciforme;
- Plano municipal de atenção ao paciente com asma e rinite (RESPIRA-RIO);
- Acompanhamento de criança com febre reumática;

⁴⁷ <http://prefeitura.rio/web/sms/saude-da-crianca>

- Iniciativa “Unidos pela Cura” (suspeição e detecção precoce do câncer infanto-juvenil);
- Referências ambulatoriais de especialidades pediátricas;
- Prevenção da violência e acompanhamento de crianças e suas famílias em situação de violências (abuso físico, sexual, psicológico e negligência, entre outras);
- Vigilância da mortalidade infantil e fetal;
- Atuação frente aos casos suspeitos ou confirmados de dengue em crianças e adolescentes;
- Semana do Bebê Carioca;
- Semana mundial da amamentação;
- Prêmio Bibi Vogel;
- Fórum de oncologia pediátrica;
- Oficinas de sensibilização e treinamento na linha de cuidado de atenção integral a saúde de crianças e suas famílias em situação de violência.

A seguir, citam-se ações orientadas para o adolescente:

- Atendimento realizado por profissionais de diversas especialidades, no qual o adolescente, se quiser, pode ser acolhido individualmente.
- Grupos de educação em saúde nos quais são abordados os temas que os adolescentes querem debater, como saúde e prevenção, mudanças do corpo, família, direitos, sexualidade, métodos anticoncepcionais, DST/AIDS, violência, dentre outros.

- Vacinação.
- Atendimento odontológico.
- Contracepção: oferecida na consulta com o médico ou com o enfermeiro, grupos de discussão sobre temas de saúde, sexualidade e cidadania.
- Contracepção de emergência (para os casos de risco de gravidez por relacionamento sexual sem proteção, uso inadequado da pílula, rompimento da camisinha e violência sexual) que só pode ser usada até cinco dias depois da relação desprotegida.
- TIG: teste de gravidez feito com a urina, cujo resultado sai na mesma hora.

Como se constata, não há previsão de suporte direto para os cuidadores de criança ou adolescente dependente de tecnologia no município, corroborando a ausência de propostas nacionais.

4.2. Propostas de ação – Sugestões Para Uma Nova Política

Entendendo que o Brasil vive num sistema capitalista aonde tudo que é valorizado, é remunerado, por que será que o cuidador informal não pode ter renda própria? O cuidado pago tem mais qualidade que o cuidado familiar? Isso é uma verdade? O cuidador formal cuida melhor? Se o cuidador informal é obrigado a paralisar sua vida e suas escolhas, e exerce o cuidado de forma abnegada, não tem o mérito de ser reconhecido por isso? Os aspectos do processo de construção social do cuidado influenciam na ausência de políticas públicas devido às tênues fronteiras que esse cuidado detém com o trabalho doméstico? A cuidadora ou o cuidador informal que não tem condições de pagar um cuidador formal, e é

obrigado a paralisar sua vida em prol do paciente dependente de tecnologia, não tem o direito à dignidade prevista na Constituição?

Vigente desde 1º. Janeiro de 2007, foi sancionada pelo chefe do governo espanhol, a *“Lei de Promoção da Autonomia Pessoal e Atenção às Pessoas em Situação de Dependência e as Famílias”*, mais conhecida como *“Lei de Dependência da Espanha”*. Essa lei, vigente desde 1º de janeiro de 2007, estabelece três graus de dependência baseados numa escala de medição de autonomia, separa as pessoas que precisam de cuidados por grupos de gravidade e busca atender, de forma adequada cada um deles:

Grau I. Dependência moderada: quando a pessoa precisa de ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária, ao menos uma vez ao dia. Grau II. Dependência severa: quando a pessoa precisa de ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária duas ou três vezes ao dia, mas não requer a presença permanente de um cuidador. Grau III. Grande dependência: quando a pessoa precisa de ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária várias vezes ao dia e, por sua perda total de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial precisa a presença indispensável e contínua de outra pessoa. Falta fazer isso no Brasil. Pois colocar todos os deficientes no mesmo nível, além de prejudicá-los, não atende à carência de cada um e ajuda a tornar mais invisível esse reduzido, porém sofrido grupo.

A Lei da Dependência da Espanha também estende seu olhar ao cuidador e valoriza-o quando assim o diz: “Por cuidados à pessoa, sempre que esteja adequado para

isso, o cuidador poderá receber uma compensação econômica por isso”⁴⁸, Ele é cadastrado na Seguridade Social, recebe informações e formação para exercer os cuidados domiciliares e participa também de um programa que lhe proporciona períodos de descanso⁴⁹.

Não é esse mesmo olhar que as cuidadoras e os cuidadores das crianças entrevistadas solicitam? Que caso a dependência do filho seja extrema e sua dedicação exclusiva, eles tenham o direito a se sentirem cidadãos e receberem atenção?

Devolvendo o olhar para a CDT, pergunto: por que o BPC tem de estar ligado a uma renda familiar tão baixa? Por que essa criança, que já tem gastos absurdos como já foi visto ao longo de toda essa pesquisa, precisa beirar a miserabilidade para ter acesso a algo que deveria ser dela por direito? Atualmente o BPC somente é fornecido ao ser cuidado, e não ao cuidador. Apenas para rememorar: crianças ou adolescentes dependentes de tecnologia, - dentro de cada quadro clínico - utilizam mais energia elétrica, dietas específicas, fraldas por longos períodos, medicações de alto custo e insumos diversos, por períodos indeterminados.

Subjugar uma família a ter uma renda tão baixa para ter direito ao benefício, parece criar um efeito rebote, pois, ela passa a se sentir humilhada, desconsiderada, ultrajada perante um sistema que se diz comprometido em ampará-las e se contradiz com suas regras e

⁴⁸ *Grifo meu.*

⁴⁹ Fonte: Agência Estatal. Boletim Oficial Do Estado. Governo da Espanha. Disponível em: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

burocracia. Como se não bastasse a dor de ter uma CDT que pode nunca vir a ter uma vida independente, de ter feito um plano e projeto que nunca se concretizará, a família da CDT é obrigada a passar, como bem disse uma cuidadora, “*um atestado de miserabilidade para ter acesso ao BPC*”.

As principais queixas ouvidas dos cuidadores familiares das CDT nesta pesquisa foram as seguintes:

Quadro 6. Principais Queixas

Principais Queixas	
BPC - Valor	<p><i>“Acho que o BPC é insuficiente para amparar o cuidador e o paciente. São duas pessoas presas, não uma só. Tem que incluir fralda, medicação, alimento, não tem condição mesmo”.</i></p> <p><i>“Ela tem o BPC, mas eu não posso trabalhar de carteira assinada porque senão ela perde o benefício. Tudo pra essas crianças é caro, é um salário mínimo, mas se você paga a luz já vai metade do dinheiro. Eu não entendo por que não permitem que as mães que recebem o BPC não possam trabalhar, me sinto engessada pelo governo”.</i></p> <p><i>“Não acho que o BPC é suficiente para cuidar dele por causa dos remédios que são bastante caros, quase não sobra nada”.</i></p> <p><i>“O BPC, não é suficiente. E olha que ainda recebo o bolsa família. Mas se não fosse a equipe do AD me ajudar, não ia dar conta de tudo, porque é muita coisa. Depender só do benefício dele para viver, não supre tudo o que eu e minha família necessitamos”.</i></p> <p><i>“O BPC ajuda, mas são crianças muito caras, é uma manutenção diária. O valor pago não dá pra quase nada”.</i></p>
BPC - Acesso	<p><i>“O governo acha que só porque você não é miserável, você é milionário. Só que você ter uma criança considerada especial, é um custo alto, na minha visão são regras muito preconceituosas. O governo quer sim que você assine um atestado de miserável”.</i></p> <p><i>“Sou sozinha. Somente eu e ele. O pai sumiu no mundo. Ganho dois salários mínimos e ele não tem direito ao BPC. Eu acho isso um absurdo”.</i></p> <p><i>“Meu filho não teve direito ao BPC pois tinha pensão do pai de um salário mínimo. Mas as contas de luz vinham R\$800,00!”</i></p> <p><i>“Eu não acho que tinha que estar na linha da pobreza. Antes a renda era minha e do meu marido. Agora somos 4 CPF, sendo uma CDT, e não temos direito porque meu marido trabalha. Mas e eu? Eu tive</i></p>

	<p><i>que parar de trabalhar. Eu não acho justo, acho que não tinha que ter critério nenhum de renda, faz muita falta”.</i></p> <p><i>“Eu tinha conseguido trabalho de carteira assinada, direitinho. Naquele momento não queria engravidar, mas eu engravidei. Eu passava mal, não foi uma gravidez tranquila. Quando ela nasceu com problema, não pude voltar ao trabalho. O pai trabalha em posto de gasolina. Dei entrada no BPC, mas sei que não vou receber”.</i></p>
Benefício para o cuidador	<p><i>“Eu acho que toda mãe que abre mão de uma vida. Porque não tem como você trabalhar e cuidar de uma criança dessa. Então eu acho que as mães mereciam um salário, alguma coisa, algum benefício que de qualquer forma ou de uma maneira a gente não ficasse desnuda”.</i></p> <p><i>“O governo deveria dar um salário pelo menos [risos] um salário que nunca mais vi, uma ajuda de custo, pois depois que ela nasceu, nunca mais pude trabalhar. Eu tinha uma renda que hoje não tenho mais, nem posso ir atrás”.</i></p> <p><i>“Eu acho que tenho direito a uma renda minha. Porque o BPC é para a criança, eu estou presa como cuidadora. Eu pago 600,00 e pouco do aluguel, quase 700,00 de luz... Já chegou a 1000,00 reais, hoje vem 600,00... Então já é um custo grande e pelo BPC não bate”.</i></p> <p><i>“A gente para de viver por eles. Quando meu filho teve alta, eu trabalhava, meu salário, era só o meu... eu era assistente financeira de uma loja, eu era líder de Assistente Financeiro, eu já tava lá quatro anos, então meu salário era R\$1.350,00 mais comissão, então eu pegava R\$2.300,00, R\$2.400,00 todo mês. Assim meu padrão de vida despencou e eu acho muito justo se eu recebesse pois tive que parar tudo”.</i></p>
Conta de Energia (Desconto Insuficiente)	<p><i>“Com relação a conta de luz, que é uma conta cara e tem aparelhos que puxam muito a luz, deveria ser desatrelado o desconto da luz ao recebimento do BPC. Meu filho não tem direito ao BPC devido a renda da família, mas não temos condições de pagar R\$600,00, R\$700,00 de luz todo mês”.</i></p> <p><i>“Meu filho não teve direito ao BPC pois recebia pensão do pai no valor de um salário mínimo. A luz vinha altíssima, minhas contas de luz eram oitocentos reais. Mas como não recebia o benefício, não tinha desconto na conta de luz. Devia a Deus e ao mundo”.</i></p> <p><i>“Considero o valor do desconto na conta de luz muito baixo. Mesmo sem o concentrador é o ar condicionado que fica ligado 24h, minha conta vem 600 reais, não tenho condições de pagar. Quando ele usava o concentrador minha conta de luz vinha mais de mil reais. Você vai lá, faz acordo, não sei o quê, parcela. Isso é vida?”</i></p> <p><i>“a conta de luz da casa vem muito alta e infelizmente não tenho tido como pagar, e só o benefício que a gente recebe não consegue pagar a conta de luz. Quem paga pra gente é a mãe do meu esposo, minha</i></p>

	<p>sogra ou a minha mãe que tira do dela que também não é muito que ajuda e paga a nossa conta, elas dividem”.</p> <p>“Não tivemos direito ao BPC porque a mãe trabalha. Mas eu tive que parar de trabalhar. A conta de luz vem R\$580,00, R\$600,00. E não temos direito a desconto. Isso não é certo”.</p> <p>“Nós moramos no Rio de Janeiro. Sensação térmica no verão ultrapassa 50 graus. Se ele não fica no ar condicionado, a saturação dele cai, e ele começa a passar mal. Já chegamos a pagar R\$800,00 de luz!”</p> <p>“Eu acho, quem tem crianças com necessidades especiais dependentes de ventilação mecânica, qualquer tipo de aparelho, devia ter uma diminuição na conta de luz”.</p>
<p>Medicação e Insumos</p>	<p>“Eu acho é que o estado poderia fazer muito mais coisa né, poderia fornecer muito mais. Não falo nem dinheiro porque não vão soltar dinheiro mesmo, mas pelo menos medicamentos que a criança toda precisa, as fraldas, alimento”.</p> <p>“Deveríamos ter acesso a medicações de alto custo com desconto. Todas as medicações que ele tomava eram muito caras. Tinha uma que vinha da França, eu ia no consulado importar com a receita. foi muito difícil, no final devia a dois bancos e duas financeiras pra poder manter ele e a casa”.</p> <p>“O governo deveria arcar com mais suprimentos pras crianças. Medicação eu ganho pelo hospital, graças à Deus, mas fraldas...é tudo muito caro”.</p>
<p>Cobertura a Exames Raros</p>	<p>“O governo não oferece, o próprio plano de saúde não favorece, a busca do diagnóstico certo. O médico da minha filha conseguiu patrocínio pra mandar os exames dela pra fora do Brasil, pra você ver, dentro de uma estrutura pública. Ele conseguiu através de um patrocínio privado”.</p>
<p>Principais Queixas</p>	
<p>Assistência Social</p>	<p>“não existe esse apoio oficial, não tem ninguém que venha na tua casa e venha te dar um suporte e orientar de nossos direitos. Pelo contrário, a assistente social da prefeitura, veio aqui na minha casa perguntar por que ela não tava na escola. Pra orientar não vem ninguém”.</p> <p>“Eu acho que isso aí é uma coisa que deveria ser muito estudada porque nós que abrimos mão da nossa vida pra nos dedicarmos a eles. Passa-se anos cuidando deles e se acontece alguma coisa, a gente perde tudo. Como que a gente recomeça uma vida com sei lá quantos anos? Como que a gente vai recomeçar? Para começar no mercado de trabalho como se você não tem um suporte, você não tem um aparato pra isso?”</p> <p>“uma pessoa que depende de tecnologia tem que ter suporte do governo, se é município, se é estado, não sei. Uma assistente social</p>

	<p>para orientar uma família, dizer o quê que você pode fazer, o quê que não pode, o que tem direito, o que não tem”.</p> <p>“Deveria haver um lugar tipo o projeto Casa-Dia, uma instituição, aonde com toda a estrutura para a CDT, a mãe cuidadora pudesse ter a confiança em deixá-lo e conseguisse sair para trabalhar”.</p> <p>“não precisaria judicializar, acho que com a receita médica e um laudo médico na mão, iria no setor específico, ia lá, resolvia e acabou, eu acho que seria muito mais prático, tanto para eles quanto pra gente”.</p>
<p>Atendimento Psicológico</p>	<p>“Tem que existir um outro tipo de suporte emocional, psicológico para as mães, porque a gente não vive só isso, tem coisas que vão agregando e a gente não sabe como lidar, a gente precisa de uma ajuda”.</p> <p>“Você cai doente, você fica depressiva, tem horas que tem vontade de sumir porque é muita carga em cima de você e você não sabe às vezes o que fazer”. É a tua vida que tá ali, você dedicando a tua vida àquela criança, que você quer sempre o melhor, não é um objeto, existe uma parte emocional envolvida nisso que o governo não entende. A gente precisa de um suporte psicológico e não tem. Nem o privado e nem no público”.</p> <p>“Hoje, eu tô procurando uma ajuda. Porque eu cheguei no limite. Você vai abrindo mão da tua vida, vai se deixando de lado, tem dia que você se acha um lixo. Você só cuida do teu filho, não lembra de você. Aí adocece. Tinham que ter um suporte psicológico para nos ajudar”.</p> <p>“no começo mexeu bastante com minha autoestima, eu fiquei meio preocupada. Todo cuidador precisa de ajuda”.</p> <p>“às vezes que quero sair, pra espaiar, não posso. Meu marido trabalha, aí se eu deixá-lo com ela, um ou outro vai ter que sair, não pode sair junto no mesmo momento. Mexe um pouco com a auto estima da gente. Eu gostaria, por exemplo, de receber um suporte psicológico”.</p> <p>“eu fiquei com síndrome do pânico, ansiedade, tudo por estresse. porque ele arranca o aparelho, então não durmo direito, fico de olho a noite toda. Eu e meu marido revezamos. o que mexeu mais comigo foi a questão de não poder sair. Eu gostaria de ter um profissional me ajudando com meu estresse”.</p> <p>“é um cansaço psicológico muito grande porque a gente precisa manter ele em casa. É um desgaste físico, é um desgaste psicológico, é um desgaste com o meu companheiro, em casa. Todo cuidador deveria receber ajuda. É muita pressão”.</p>
<p>Sobrecarga do Cuidador</p>	<p>“Eu acho que deveria ter uma pessoa pra ajudar nos cuidados sem ter que entrar na justiça pra conseguir o homecare, uma pessoa tá lá ajudando. Pois é muito cansativo”.</p> <p>“eu fico muito cansada né. Eu queria que recebêssemos algum tipo</p>

	<p><i>de ajuda para cuidar”.</i> <i>“uma pessoa não tem um tempo pra ela, não tem lazer, acaba adoecendo mentalmente.</i></p>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora

É um fato inquestionável que as entidades do terceiro setor de ação social participam há anos no cuidado de pessoas em situações de dependência e apoiam os esforços de famílias e empresas locais nessa área. Essas entidades constituem uma importante rede social que minimiza os riscos de exclusão das pessoas afetadas. A necessidade de garantir aos cidadãos e às comunidades uma estrutura estável de recursos e serviços para o cuidado deve levar o Estado a intervir nesta área com uma Lei que se configure como uma nova forma de proteção social, que amplie e complemente sua ação protetora.

Considerando que o grupo de CDT, bem como seus cuidadores informais, são um coletivo tão pequeno na sociedade, uma concessão de benefício específico que os contemple terá um impacto irrelevante no orçamento da União, mas um desdobramento positivo e promissor, diminuindo a sobrecarga, particularmente das mães cuidadoras.

Considerando a Fiocruz como entidade representativa *amicus curiae* em diversos temas⁵⁰ nesse país, proponho:

⁵⁰1) <https://stf.jusbrasil.com.br/noticias/112075461/fiocruz-e-andef-admitidas-como-amici-curiae-em-adi-contra-lei-de-patentes?ref=feed>

2) <https://panoramafarmaceutico.com.br/2019/05/21/supremo-julgara-revalidacao-de-patentes-de-medicamentos/>

3) <https://www.conjur.com.br/2018-jun-06/stf-sedia-agosto-audiencia-aborto-44-expositores>

Para os Cuidadores:*Quadro 7 - Sugestões para Cuidadores*

PARA CUIDADORES(AS)				
Fonte Provedora	Beneficiário	Benefício	Validade	Detalhamento
FGTS	Cônjuge de cuidador(a) com trabalho formal e/ou cuidador(a) com trabalho formal até o evento	Inclusão de modalidade de Saque do FGTS de todas as contas vinculadas (ativas e inativas) do cuidador(a) e cônjuge (caso houver) de paciente CDT;	Cessará quando da mudança de quadro clínico do CDT (alta definitiva ou óbito);	Companheiro de cuidador(a) de paciente CDT terá o direito de saque total das contas vinculadas (ativas e inativas) do FGTS e saque mensal dos depósitos vindouros, como forma de compensação financeira a custear as despesas que sobrevém mediante as necessidades prementes de ter-se um CDT no seio familiar. Cuidador(a) de paciente CDT terá o direito de saque total das contas vinculadas (ativas e inativas) do FGTS.
Auxílio Doença	Cuidador(a) com trabalho formal	Cuidador(a) com trabalho formal regido pela CLT que foi impedido(a) de exercer atividade laboral deverá receber auxílio doença do INSS;	Cessará quando da mudança de quadro clínico do CDT (alta definitiva ou óbito);	No caso do(a) cuidador(a) que exercia atividade laboral com registro na CLT e que vê-se de forma premente impedido(a) de exercê-la por imposição e necessidade de cuidado exclusivo ao CDT, este deverá receber o benefício do INSS na forma de auxílio doença como compensação a cessação de renda familiar o qual era um ator(a) ativo(a) e

				atuante.
BPC para Cuidador(a)	Cuidador(a) sem trabalho formal	Recebimento de BPC para o cuidador(a), com contribuição mínima para o INSS, não estando subordinado à renda familiar. Salário mínimo mensal ao cidadão cuidador(a), que se vê impossibilitado pela dedicação exclusiva à CDT, de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas;	Cessará quando da mudança de quadro clínico do CDT (alta definitiva ou óbito);	No caso do(a) cuidador(a) que não exercia atividade laboral com registro na CLT deverá ser beneficiado(a) com um salário mínimo pelo BPC enquanto o CDT for seu dependente direto e demandar cuidado permanente.
Aposentadoria	Cuidador(a) que exerceu trabalho formal até o evento E Cuidador(a) sem trabalho formal	1) Caso o tempo de internação domiciliar seja inferior a 20 anos.	O cuidador(a) terá o benefício suspenso respeitando-se tabela progressiva a ser elaborada.	O objetivo é garantir ao cuidador(a) tempo hábil para vivência de seu luto e retorno, de forma progressiva, a atividade laboral formal ou não, que garantirá seu sustento e dignidade.
	Em caso de óbito do CDT	2) Caso o tempo de internação domiciliar seja superior a 20 anos e a idade do cuidador for superior a 60 anos e da cuidadora superior a 55 anos deverá ser aposentado pelo INSS.	Vitalício	Considerando que o tempo superior a 20 anos dedicado exclusivamente ao cuidado exclusivamente de outrem, seus impactos psíquico, sócio e cultural o benefício da aposentadoria garantirá minimamente a dignidade humana deste cuidador(a).
NOTA (1): Caso o CDT não venha a óbito quando completos 20 anos de tratamento, o cuidador(a) deverá ser aposentado por tempo de cuidado.				
NOTA (2): Recomenda-se um estudo mais amplo que contemple plano de				

	<p>aposentadoria considerando o binômio "Tempo de cuidado" versus "Idade do cuidador(a)".</p> <p>Cenário 1) Mulher, sem relação estável, com 45 anos de idade, que cuidou de filho(a) CDT por 20 anos. Quando do óbito do CDT completou 65 anos de idade.</p> <p>Cenário 2) Mulher, com relação estável, que exercia atividade laboral com registro pela CLT quando do evento do CDT aos 35 anos de idade. Após período de 14 anos de cuidados o CDT veio a óbito quando completou 49 anos de idade.</p>			
Rede de Saúde Suplementar	Cuidador(a)	Proibição aos planos de saúde de praticarem quaisquer tipos de coação aos cuidadores a não se ausentarem do ambiente de internação domiciliar, seja com a criança ou não, independente da condição clínica do CDT	Não se aplica	Baseado na PNH, todo cuidador(a) tem direito respeitando o quadro clínico da criança de realizar atividades de lazer com a CDT.
Ministério da Saúde ou Entidade amicus curiae	Cuidador(a)	Cartilha de Orientação ao Cuidador da CDT	Não se aplica	Cartilha instrutiva distribuída em todos os hospitais que atendem CDT com orientações contendo passo-a-passo de recebimento de direitos e benefícios e órgãos responsáveis a serem procurados.

Fonte: Elaborado pela autora

Para as CDT:*Quadro 8. Sugestões para as CDT*

PARA CDT		
Benefício	Descrição	Detalhamento
BPC	Baseado na PEC 528/2010, o benefício não estará atrelado à renda familiar	Tendo em vista a necessidade já ter sido identificada, ratifico a indispensabilidade da referida PEC.
BPC	Benefício vitalício	O benefício do BPC, quando comprovado por perícia médica, que o quadro clínico é irreversível, será de modalidade vitalícia, sem necessidade de revalidações periódicas nem recorrentes.
Desconto em Tarifa de Fornecimento de Energia	O desconto na energia elétrica não estará atrelado a limite de renda familiar de até 3 (três) salários mínimos	Suspensão do limite de renda familiar de até 3 (três) salários mínimos para auferir desconto no fornecimento de energia elétrica, conforme disposto na Resolução Normativa N° 414, de 9 de Setembro de 2010, Art. 53-D Seção 3.

*Fonte: Elaborado pela autora***Para as CDT:**

- 1) Tendo em vista a necessidade de já ter sido identificada sua condição de saúde, indispensabilidade do benefício estar atrelado à renda familiar, baseado na PEC 528/2010.

- 2) BPC como Benefício vitalício. O benefício do BPC, quando comprovado por perícia médica, que o quadro clínico da CDT é irreversível será de modalidade vitalícia, sem necessidade de revalidações periódicas nem recorrentes. Como consequência direta: resolutividade dos processos periciais; redução de judicializações.

3) O desconto na energia elétrica não deverá estar atrelado a limite de renda familiar. Suspensão do limite de renda familiar de até 3 (três) salários mínimos para auferir desconto no fornecimento de energia elétrica, conforme disposto na Resolução Normativa Nº 414, de 9 de Setembro de 2010, Art. 53-D Seção 3. Como consequência direta: redução de judicializações.

Todas as sugestões expressam a urgência na atenção à criança dependente de tecnologia, bem como a seu cuidador. A inoperância da gestão pública coloca essa população já tão castigada, em profunda fragilidade social, psíquica e emocional, provocando o adoecimento não somente daquele que já se encontra doente, mas também daquele que pratica o cuidado mais direto. As demandas aqui colocadas partem das carências em que se encontram essas pessoas.

O fato de haver leis como a LBI, que foi um importantíssimo avanço no que diz respeito aos direitos dos deficientes do país, não desobriga o poder público de se especializar e reiterar cada vez mais sobre a escassez e a exiguidade de meios a que os dependentes de tecnologia estão submetidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter uma criança ou um adolescente dependente de tecnologia em casa requer uma adaptação em toda a dinâmica familiar, principalmente por parte de quem passa a ocupar a função de cuidar. Além de ter sonhos e projetos alterados sem prévio aviso, há uma remodelação de papéis, que por vezes coloca o cuidador num lugar precário, congelando seus desejos e nulificando suas expectativas.

Este estudo permitiu conhecer uma amostra brasileira de cuidadores informais de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em assistência domiciliar. A análise qualitativa possibilitou aprofundar uma parte da biografia de vida de cada cuidador, e evidenciou as mudanças significativas que ocorreram em suas vidas ao abrigarem em seu lar uma CDT, que carece de cuidados de natureza complexa.

Os quinze casos aqui apresentados introduziram o leitor a cotidiano de vivências de lutas, vitórias, tristezas e alegrias e de muita paciência. Principalmente cabe às mulheres o papel de cuidadoras, que buscam transformar as perspectivas impostas pela situação de dependência em oportunidades de superação e de aprimoramento da atenção aos filhos e filhas. Cada caso estudado revelou a oportunidade de compreender as diferentes faces do cuidado de uma CDT. Sejam as que recebem apoio do serviço público, sejam as que são assistidas pela medicina privada, independente do diagnóstico de cada CDT, os cuidadores estão o todo o tempo em busca do bem estar, saúde, conforto, tranquilidade e qualidade de vida da criança doente. O único homem entrevistado (eles são muito poucos nesse tipo de atividade) também prima pelo zelo, atenção, desvelo e expressão de amor ao filho doente.

Por isso, um ponto de destaque é a nula diferença entre a qualidade do cuidado praticado pelo homem e pelas mulheres. Ou seja, quando se permite ou lhe é permitido, o homem sabe e quer exercê-lo, sem ser insuficiente em relação à atenção materna. Porém, seja pela cultura milenar entranhada, culpa ou zelo, a mulher é quem está presente nesta tarefa que, na maioria das vezes, a sobrecarrega. Uma criança com múltiplas deficiências, que depende de uma tecnologia para sobreviver, requer uma divisão do cuidado. E muitos pais (quatro no grupo entrevistado) desistem da família, deixando a mãe-cuidadora em condição de desamparo emocional, físico e financeiro, a ponto da maioria delas pedirem a Deus que leve primeiro seus filhos para que não fiquem abandonados.

Relevância precisa ser dada à resiliência das cuidadoras, um predicativo de importante aplicabilidade na experiência de assistir a uma CDT. As mulheres mais resilientes atravessam a rotina com a CDT de forma mais harmônica do que as que não apresentam essa característica. Para algumas famílias ela ocorre com o suporte da fé. Para outras é a própria maleabilidade da personalidade e o desenvolvimento da capacidade de levar a vida de forma mais leve e adaptada às circunstâncias adversas.

Vistas em grupo e colocadas em paralelo, as histórias apresentam convergências e confluências, mas também pluralidades e polaridades. Associadas as diferenças econômicas e culturais, foi possível encontrar pessoas criativas e engenhosas para burlar as dificuldades e manter uma rotina menos sofrida. Cada caso estudado apresenta narrativas de contrastes causais, mas de efeitos harmônicos, de enfrentamentos significativos e de invisibilidade social. Cada história traz uma lição de vida, principalmente porque cuidar é a essência mais profunda do ser humano.

A preocupação com sua própria morte ou adoecimento, ou seja, de tornar-se ausente para uma criança em extrema dependência marca quase todos os relatos e vivências. Essa incerteza sobre o amanhã que qualquer um tem, vem da solidão, particularmente, das mães cuidadoras, cujos maridos, parentes e outros conhecidos se afastam no decorrer do tempo. Nesse particular, parece um erro gritante as operadoras de planos de saúde proibirem os cuidadores de saírem com as crianças. Sua retirada de casa, quando possível, para passeios e lazer, diminuiria a sensação de solidão e invisibilidade em que vivem e certamente teria uma repercussão positiva em seu quadro clínico.

Ouvir às mães-cuidadoras e ao pai-cuidador possibilitou-lhes a manifestação de inúmeras ideias de como melhorar o seu dia a dia. Ao trabalhar com coordenadora de um *home care* visitando as residências e posteriormente ao realizar esse estudo, compreendi que qualquer pequeno movimento a seu favor é um peso retirado de seus ombros.

As reivindicações apresentadas por eles se resumem na necessidade de maior de assistência do Estado: permitir que um cuidador receba um benefício/rendimento para cuidar de seu filho atende o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Conceber que esse cuidador não trabalha não porque não quer, mas sim, porque não pode, é permitir-lhe um direito como cidadão brasileiro.

Compreender que o BPC é um direito da criança dependente de tecnologia, independente de alguém em sua família exercer uma atividade remunerada, é olhar a criança como cidadã, de forma respeitosa e digna. Esse grupo de meninos e meninas tem gastos superiores a qualquer criança com desenvolvimento normal. Fraldas talvez nunca

retiradas, medicações de alto custo, tratamentos com especialistas (fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, arte terapeuta, musicoterapeuta, etc.), dietas específicas, equipamentos ligados à energia elétrica até 24 horas/dia, são alguns dos gastos extras que uma família sem CDT não possui em sua rotina.

Não se pode obrigar essas famílias a passarem atestado de miserabilidade para receberem uma ajuda que lhes é necessária e justa. Ter dois CPF presos em uma residência (CDT e cuidador) e, frequentemente, sem poderem receber nenhum benefício (no caso de um dos cônjuges trabalhar), soa como incoerente e desumano. A árdua peregrinação em busca de direitos que nem sempre se encontram cobertos leva a maioria dos cuidadores e cuidadoras a se sentirem abandonados e solitários, numa situação de extrema vulnerabilidade social e psíquica e desamparo.

Por fim, este estudo termina com algumas sugestões para uma nova política que coloque em relevo as necessidades prementes das crianças dependentes de tecnologia e seus cuidadores, de forma a propiciar-lhes acolhimento e atendimento humanizado. Hoje nenhuma lei vigente recobre esse grupo de tamanha vulnerabilidade.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. Qualidade de vida no idoso: a assistência domiciliar faz a diferença? São Paulo: Casa do Psicólogo/ Cedesis; 2003.

SOUZA, I. R., CALDAS, C. P. Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade. In: SOUZA, I. R., CALDAS, C. P. Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade. **RBPS**, v. 21, n.1, p. 61-68, 2008.

ALMEIDA MBV, ROLIM FILHO EL, MALHEIROS HA, AMARAL APCA, ALMEIDA RC, GUSMÃO AMV. Síndrome de moebius. **Revista Brasileira de Ortopedia**. 2004;39(7). Disponível em: <https://rbo.org.br/detalhes/518/pt-BR/sindrome-de-moebius> Acesso em: 15 de janeiro de 2020.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto contexto - enfermagem.**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, Junho de 2008.

AMIRALIAN Maria LT, Elizabeth B Pinto, Maria IG Ghirardi, Ida Lichtig, Elcie FS Masini e Luiz Pasqualin Conceituando deficiência. **Revista de. Saúde Pública**, 34 (1): 97-103, 2000.

NJOS, Karla Ferraz dos et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2015, v. 20, n. 5 pp. 1321-1330.

ARRIÉ, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S.A, 1978.

ASENSI, F. D. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: 2010. v. 20, n. 1, p. 33-55. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 de Janeiro de 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000100004>.

ASSIS, S. G., PESCE, R. P., AVANCINI, J. Q., NJAINE, K.. **Encarando os desafios da vida: uma conversa com adolescentes**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP/CLAVES/CNPq, 2005.

BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., Porto Alegre, 2012; v. 33, n. 1, p. 147-156.

BARLACH, L. **O que é resiliência humana? Uma contribuição para a construção do conceito**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP. São Paulo, 2005. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-19062006-101545/>. Acesso em: 23 de Junho de 2015.

BARTOLOMEI, M. **A fé como fator de resiliência no tratamento do câncer: Uma análise do pensam os profissionais da saúde sobre o papel da espiritualidade na recuperação dos pacientes**. Dissertação de Mestrado em Ciências da Religião. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP. São Paulo: 2008. Acesso em: 06 de Fevereiro de 2020. Disponível em: <https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/2095/1/Monica%20Bartolomei.pdf>

BEJUMEA, C.C. El cuidado familiar: una revisión crítica. **Investigación en Educación y Enfermagem**. 2009; 27 (1):96-102.

BERTOLETTI, Juliana; CABRAL, Patrícia Martins Fagundes. Saúde mental do cuidador na instituição hospitalar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, 2007; v. 23, n. 1, p. 103-110.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. **História, Ciência & Saúde-Manguinhos**, 2016; v. 23, n. 1, p. 173-192.

BOFF, L. **Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra**. Editora Vozes. Petrópolis: 1999. 7º edição.

_____. **O Cuidado Necessário**. Editora Vozes. Petrópolis: 2013.

BRASIL. Ministério da Justiça, Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília (DF), 1990.

_____. **Código Civil Brasileiro**. Lei 10406. Brasília (DF), 2002.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília (DF), Câmara dos Deputados, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências**: Portaria MS/GM nº 737 de 16/5/01, publicada no DOU nº 96 seção 1e, de 18/5/01 / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social PNAS/ 2004**. Brasília, Novembro de 2005.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA. RDC Nº 11 de 2006. **Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar**. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF), 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Guia Prático do Cuidador**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 2012.

_____. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013 – Ciclos de Vida**. Rio de Janeiro: 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas**. Brasília, 2016.

_____. Ministério da Justiça e Cidadania. Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (estatuto da pessoa com deficiência)**. Brasília, 2016.

_____. Ministério do Trabalho. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília: Esplanada dos Ministérios, 2017. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTitulo.jsf> Acesso em: 15/10/2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Política Nacional De Atenção Integral À Saúde Da Criança. Orientações para implementação**. Brasília: 2018.

_____. Ministério da Cidadania. Secretaria Especial do Desenvolvimento Social. **Carta de Serviços ao Usuário**. Brasília, 2019. Disponível em: <http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc> Acesso em: 20 de dezembro de 2019.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

_____. **A Economia das Trocas Simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2004.

_____. **A ilusão biográfica**. In: FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaina (org.). Usos & abusos da história oral. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006. pp.183-191.

BRECAILO, M. K. **O Cuidado de Crianças: Desafios Culturais, Sociais e Políticos**. In: Tamanini, M., Heidemann, F., Vargas, E. e Araujo, S. (orgs). O Cuidado em Cena – desafios políticos, teóricos e práticos. Florianópolis: UDESC, 2018, pp. 217-250.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, 2004; v. 12, n. 1, p. 115-121.

BOUSSO, Regina Szylit et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2011; v. 45, n. 2, p. 397-403.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2015; v. 68, n. 6, p. 1078-1085.

CANGUILHEM, G. **O conhecimento da vida**. Forense Universitária. Rio de Janeiro: 2012.

CARLINI, A. **Judicialização da Saúde Público e Privada**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2014.

CAVALCANTE, F. G. **A gramática da criança “anormal” da narrativa familiar: um estudo etnográfico**. Dissertação de Mestrado do Instituto de Psicologia e Práticas Socioculturais da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 1996.

CHAUÍ, M. Participando do debate sobre mulher e violência. In: R. CARDOSO (Org.). **Perspectivas antropológicas da mulher: sobre mulher e violência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

COSTA, F. A. S., QUADRADO, A. V. M., BRANDÃO, A. P., LEME, B. A. P., CARNEIRO, B. V., CASTANHO, D. L. M., SFAIR, L. C., ROCHA, C. H. R. Síndrome da Rubéola Congênita: revisão de literatura. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**. 2013; 2(1):46-57.

BEAUVOIR, S. [1949] 1998. **El segundo sexo**. Madrid: Cátedra, II vols.

DRUCKER, Luciana Pellegrini. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2007; v. 12, n. 5, p. 1285-1294.

FILHO, A., VACHOD, L. **Assistência Domiciliar Pediátrica** – Trabalho Interdisciplinar, conceitos e Desafios em Dependências Tecnológicas. São Paulo: Editora Atheneu, 2013.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria do Rio de Janeiro**. [online]. 2010, vol.86, n.1 [cited 2020-01-15], pp.15-19. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000100004&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0021-7557. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000100004>.

GUEDES, O., D., MICHELLI. (2009). O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**. 12. 10.5433/1679-4842.2009v12n1p122.

GIACOMOZZI, C. M., Lacerda M. R., A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006; 15(4): 645-53.

GIL, M. E.; Bertuzzi, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Revista Bioética**, 2006; vol. 14, n.1, pp. 49-59.

GONÇALVES, A. M.; Sena, R. R.; Dias, D. G.; Queiróz, C. M.; Dittz, E; Vivas, K. L.; Duarte, E. D.; Tatiana Coelho Lopes. Cuidadora domiciliar: por que cuida? **Revista Mineira de Enfermagem**. 2006; v.9 (4) p.315-320.

GOULART, B. N. G., CHIARI, B. M., Humanização das práticas do profissional de saúde – contribuições para reflexão. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2010; 15(1):255-268.

GUERINI, Isabelle Christini et al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto Contexto - Enfermagem**, 2012; v. 21, n. 2, p. 348-355.

HAYAKAWAI, L. Y., Mar, S. S., HigarashiI, I. H., WaidmanI, M. A. P., Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2010; v.63, n.3, pp. 440-445.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Pensamento Humano – parte I. Petrópolis: Ed. Vozes, 1998.

KIRK S., Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health Development*. 2004; 30(3):209-218.

KOIFFMANN, C., GONZALEZ, C. H., Trissomia 18 ou Síndrome de Edwards. **Casuística**. São Paulo: 1992. Disponível em: <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2011/04/sindrome-de-edwards.pdf> Acesso em: 02/02/2020.

LAHAM C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Medicina] – USP; 2003.

LAPLANCHE & PONTALIS. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEITE, Ana Luísa; REAL, Marta Vila; SANTOS, Fátima. Síndrome Cornélio de Lange e Disgenesia Cerebral. **Nascer e Crescer**, 2011; v. 20, n. 4, p. 270-273.

LEITE, N., Cunha, S. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. 2007 v.11 (1): 92 -97.

LEVI-STRAUSS, C. **Antropologia Estrutural I**. Coleção Argonautas. São Paulo: UBU Editora, 2007.

LEWIS, C. & Dessen, M. A. O Pai no Contexto Familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. 1999, vol. 15 n. 1, pp. 009-016.

MANOEL, M.F., DECESARO, M. N., TESTON, E.F., MARCON, S.S., WAIDMAN, M. A. P., As Relações Familiares e o Nível de Sobrecarga do Cuidador Familiar. **Escola Anna Nery**. 2013; 17 (2):346-353.

MANUAL MSD. Versão Saúde para a Família. **2020 Merck Sharp & Dohme Corp., subsidiária da Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, EUA**. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-pt/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/problemas-pulmonares-e-respirat%C3%B3rios-em-rec%C3%A9m-nascidos/displasia-broncopulmonar-dbp> Acesso em: 15 de Janeiro de 2020.

MARTINS, T., RIBEIRO, J.P. & GARRETT, C. Estudo De Validação Do Questionário De Avaliação Da Sobrecarga Para Cuidadores Informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 2003, 4 (1), 131-148.

MATTAR, R. A cerclagem para prevenção da prematuridade: para quem indicar? **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. 2006; 28(3) p.139-142.

MINAYO M.C.S. HARTZ, Z. M. A. BUSS, P. M., Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2000; 5(1):7-18.

_____. organizador. **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. 22ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

_____. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2006.

MEAD, M. [1935] 2006. **Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas.** Barcelona: Paidós Ibérica.

MENESES, R. M. V.; Aguiar, V. S. Cuidar do cuidador: vivências relacionadas à doença de Alzheimer. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, 2014; vol. 6, n. 5, pp. 139-154.

MONTEIRO, Edilene Araújo; MAZIN, Suleimy Cristina and DANTAS, Rosana Aparecida Spadoti. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2015, vol.68, n.3, pp. 421-428.

MORAES, M. C. L. de; RABINOVICH, E. P. Resiliência: Uma Discussão introdutória. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**; 1996; 6(1/2), p.20-23.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Caderno de Saúde Pública**. 2017; v. 33, n. 11, e00189516.

MOREIRA, M. C. N., Cunha, C. C. da, Mello, A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: **Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS /** organização: Isabela Soares Santos, Roberta Argento Goldstein. – 1.ed. – São Paulo: Hucitec, 2016.

NETO O.C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO MCS organizador. **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. 22ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2003. p.51-66.

NETO, L. S., Filho, A. A. M., Barini, R., Huguet, P. R., Marba, S., Bustorff-Silva, J. M., Importância do Diagnóstico Pré-Natal de Gastrosquise. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** 1999; v. 21, nº 8, p. 475-479.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **Technology-Dependent Children: Hospital vs. Home Care – A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38.** Washigton, D.C.:U.S. Government Printing Office; 1987.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10.** 10. ed. São Paulo: EDUSP; 1996.

PANDOLFI, D. C., GRYNSPAN, M. (Orgs), **A Favela Fala – Depoimentos ao CPDOC.** Rio de Janeiro: 2003.

PESSINI, L. BERTACHINI, L. (Orgs) **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Edições Loyola. 2006.

PINHEIRO, D. P. N., A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo.** Maringá: 2004; v. 9, n. 1, p. 67-75.

PINHEIRO EM, Balbino FS, Balieiro MMFG, De Domenico EBL, Avena MJ. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha Enfermagem.** 2009; 30(1):77-84.

PINQUART, M., So'rgensen, S., Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. **Journal of Gerontology: Psychological Sciences.** 2006, vol. 61B, n. 1, pp.33–45.

PINTO, H., R., Ribeiro, M. T., Há festa na família...Contributos da psicologia para o estudo de rotinas, tradições, celebrações e rituais familiares. **Comunicação & Cultura,** 2010, n.º 10, pp. 73-86.

QUEIROZ, D. T. Vall, J. Souza, A.M.A., Vieira, N.F.C. Observação Participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Revista de Enfermagem da UERJ**. 2007; 15(2):276-83.

ROSALDO, M. 1979. “Mujer, cultura y sociedad: una visión teórica”. Pp. 153-180 en **Antropología y Feminismo**, editado por O. Harris y K. Young. Barcelona: Anagrama.

ROZEMBERG, Laila et al. Resiliência, gênero e família na adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**,2014; v. 19, n. 3, p. 673-684.

SANTOS, A. R. **Metodologia Científica: a construção do conhecimento**. 3. Ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

SANTOS, V. T. R. O sofrimento materno no contexto de um *home care* pediátrico: efeitos do acidente doméstico sob um olhar psicanalítico. **[Dissertação de Mestrado]**. **Universidade Veiga de Almeida**. Rio de Janeiro, 2016.

SARTI, Cynthia A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**. 2001; v. 10, n. 1, p. 3-13.

SCHMIDT, M. I., Duncan, B. B., Silva, G. A., Menezes, A. M., Monteiro, C. A., Barreto, S. M., Chor, D., Menezes, P. R. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet. Saúde no Brasil 4**. Publicado Online 9 de maio de 2011. Disponível em:
<http://dms.ufpel.edu.br/ares/bitstream/handle/123456789/222/1%20%202011%20Doen%E7as%20cr%F4nicas%20n%E3o%20transmiss%EDveis%20no%20Brasil.pdf?sequence=1>
Acesso em: 22 de Janeiro de 2020.

SEIMA, M. D., LENARDT, M. H., A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**. 2011; v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez. 2011.

SILVA, Regina do Carmo; PARDINI, Dolores P.; KATER, Claudio E.. Síndrome dos ovários policísticos, síndrome metabólica, risco cardiovascular e o papel dos agentes

sensibilizadores da insulina. **Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabolismo**, 2006; v. 50, n. 2, p. 281-290.

SILVEIRA, A. NEVES, L. T., Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saude**. 2012; 11(1):74-80.

SMEHA, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, j. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., Castagna. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. **Psicologia em Estudo**, 2017; v. 22, n. 2, p. 231-242.

SPOSATI, A. Benefício de Prestação Continuada como Mínimo Social. IN: **Proteção Social e Cidadania: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. São Paulo: Cortez, 2004. p. 125-246.

SONOBE, H. M., Barichello, E., e Zago, M. M. F., A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2002, 48(3): 341-348.

STELMAKE L. L., Nogueira V. M. R. O Cuidado Domiciliar na Política Nacional de Saúde. *Libertas*, 2010; v.10, n.2, p. 148 – 171.

TOBIO, C. Cuidado e identidad de género de las madres que trabajan y de los hombres que cuidan. *Revista Internacional de Sociologia (RIS)*. 2012; v.70, nº 2, pp. 399-422.

TRENTINI, Mercedes et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2005; v. 13, n. 1, p. 38-45.

UM dia especial. Direção de Yuri Amorim. Rio de Janeiro: Jica/ VPAAPS-FaPERJ, 2013. 1 DVD (80 min).

VENTURA, Miriam et al. **Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde.** *Physis*, 2010; v. 20, n. 1, p. 77-100.

WEGNER, W. R. Pedro, E. N. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, p. 88-93, Fevereiro de 2009. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2814/281421904014/> Acesso em: 20/06/2017.

WENDT, Naiane Carvalho; CREPALDI, Maria Aparecida. A Utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia, Reflexão e Crítica.* 2008; v. 21, n. 2, p. 302-310.

WILLIAMS, L. C. A. Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão de área. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, Jul.-Dez. 2003, v.9, n.2, p.141-154.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Home Care issues and evidence. Home-based and long term care.* 1999. Disponível em: <http://www.apps.who.int/irid/handle/10665/66096>. Acesso em: 2 de Outubro de 2016.

_____ & The World Bank. **World Report on Disability.** 2011. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=33B59680A522B5FDF4E3E59FC1D8FEB0?sequence=4 Acesso em: 01/02/2020.

APÊNDICE A – CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo(a). Sr.(a) Diretor (a) Médico (a) do HOMEBABY,

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada “**SITUAÇÃO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA E PROPOSTAS DE MUDANÇAS**”, a ser realizada no IFF/Fiocruz Rj bem como no *home care* do Hospital PRONTOBABY, unidade HOMEBABY, pela aluna de doutorado *Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos*, sob orientação da *Profª Dª Maria Cecília de Souza Minayo*, com os seguintes objetivos: Analisar as experiências vivenciadas especialmente pelas mulheres cuidadoras das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no contexto do atendimento domiciliar; Identificar as dificuldades vivenciadas por essas mulheres na realização dessa atividade e o que as tornam mais resilientes; Identificar se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que as ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal; Ouvir essas cuidadoras sobre que recursos e ajudas que julgam necessários, com vistas a uma proposta estratégica que se encaminhe para a formulação de uma política pública que atenda a essa população.

Necessitamos, portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no *home care* do Hospital PRONTOBABY, denominado HOMEBABY, através de entrevistas realizadas com os familiares do *home care* em questão.

Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico e desdobramentos decorrentes dessa pesquisa.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo e submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz. Respeitaremos os preceitos e diretrizes da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Salientamos que tais dados serão utilizados tão somente para realização desse estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho dessa Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2018.



Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos
Psicóloga Clínica e Hospitalar
Especialista em Psicologia Hospitalar
Mestre em Psicanálise e Saúde
Doutoranda em Saúde da Criança e da Mulher IFF/Fiocruz
Docente de Pós-Graduação da UVA
Pesquisadora LAPSI/UVA
vanessatravassos@gmail.com
Pesquisadora Responsável pelo Projeto



Maria Cecília de Souza Minayo

Socióloga, Antropóloga, Doutora em Ciências da Saúde
Pesquisadora Titular CLAVES/Ensp/Fiocruz
Coordenadora Científica do CLAVES (Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli)
cecilia@claves.fiocruz.br
Orientadora Responsável pelo Projeto

APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA II

Ilmo.(a). Sr.(a) Diretor (a) Médico (a) do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (Padi) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz),

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada “**SITUAÇÃO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA E PROPOSTAS DE MUDANÇAS**”, a ser realizada nesta instituição bem como no *home care* do Hospital PRONTOBABY, unidade HOMEBABY, pela aluna de doutorado *Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos*, sob orientação da *Profª Dª Maria Cecília de Souza Minayo*, com os seguintes objetivos: Analisar as experiências vivenciadas especialmente pelas mulheres cuidadoras das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no contexto do atendimento domiciliar; Identificar as dificuldades vivenciadas por essas mulheres na realização dessa atividade e o que as tornam mais resilientes; Identificar se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que as ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal; Ouvir essas cuidadoras sobre que recursos e ajudas que julgam necessários, com vistas a uma proposta estratégica que se encaminhe para a formulação de uma política pública que atenda a essa população.

Necessitamos, portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no *home care* do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (Padi) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), através de entrevistas realizadas com os familiares do *home care* em questão.

Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico e desdobramentos decorrentes dessa pesquisa.

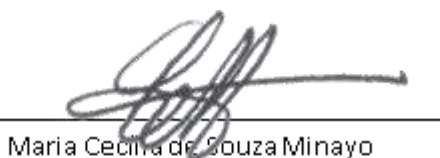
Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo e submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz. Respeitaremos os preceitos e diretrizes da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Salientamos que tais dados serão utilizados tão somente para realização desse estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho dessa Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2018.

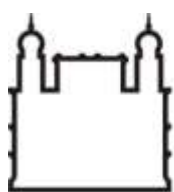


Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos
Psicóloga Clínica e Hospitalar
Especialista em Psicologia Hospitalar
Mestre em Psicanálise e Saúde
Doutoranda em Saúde da Criança e da Mulher IFF/Fiocruz
Docente de Pós Graduação da UVA
Pesquisadora LAPSI/UVA
vanessatravassos@gmail.com
Pesquisadora Responsável pelo Projeto



Socióloga, Antropóloga, Doutora em Ciências da Saúde
Pesquisadora Titular CLAVES/Ensp/Fiocruz
Coordenadora Científica do CLAVES (Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli)
cecilia@claves.fiocruz.br
Orientadora Responsável pelo Projeto

APÊNDICE C - TCLE



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS Nº466/2012, MS.

Prezado (a) Senhor (a),
esta pesquisa intitulada **SITUAÇÃO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA E PROPOSTAS DE MUDANÇAS** está sendo desenvolvida por **VANESSA TRAVASSOS RIBEIRO DOS SANTOS**, do Curso de Pós-graduação Stricto Sensu em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), sob a orientação do (a) Prof.^a Dr.^a Maria Cecília de Souza Minayo.

Os objetivos do estudo são analisar as experiências vivenciadas especialmente pelas mulheres cuidadoras das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no contexto do atendimento domiciliar, identificar quais são os fatores que dificultam seu trabalho e os que as tornam mais resilientes e identificar se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que as ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal.

A finalidade deste trabalho é contribuir com os cuidadores dos dependentes de tecnologia, ouvindo as mulheres cuidadoras sobre suas demandas de apoio e estratégias de resiliência, com vistas a propor uma política que as contemple e aos dependentes de tecnologia.

Solicitamos a sua colaboração para entrevista tipo semiestruturada com objetivo de levantamento de dados sócios demográficos e em profundidade como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional.

TCLE versão 1

 Rubrica Participante

 Rubrica Pesquisador

Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa não oferece risco para o participante da pesquisa. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

 Pesquisador(a) responsável

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento. Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____

 Assinatura do participante ou responsável legal

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) Vanessa Travassos no telefone: 21- 98778-2109 ou para o Comitê de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), que se encontra à disposições para eventuais esclarecimentos éticos e outras

providências que se façam necessárias (E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefone: 2554-1730; Fax: 2552-8491).

TCLE versão 1

Rubrica Participante

Rubrica Pesquisador



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ E FOTOGRAFIA

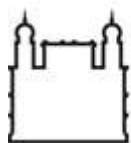
Eu, _____ (nome do participante da pesquisa), depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa de título “**SITUAÇÃO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA E PROPOSTAS DE MUDANÇAS**” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores Profa. Dra. Maria Cecília de Souza Minayo e a aluna de doutorado Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos a realizar a gravação de minha entrevista e fazer o registro fotográfico sem custos financeiros a nenhuma parte. Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação e ver minhas fotos;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa Profa. Dra. Maria Cecília de Souza Minayo, e após esse período, serão destruídos e,
6. Poderei interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

APÊNDICE D

Roteiro de Entrevista

<p>Conhecer a percepção do cuidador sobre o Atendimento Domiciliar</p>	<p>- Compreender como os cuidadores percebem o cuidado no atendimento domiciliar.</p>	<p>-Qual a sua formação na área do cuidado ao dependente de tecnologia? -Como você entende esse cuidado? -Como conheceu o atendimento domiciliar? -O cuidado a criança e adolescente dependente de tecnologia no atendimento domiciliar é mais benéfico do que se fosse realizado em âmbito hospitalar?</p>
<p>Conhecer as Tarefas Desempenhadas pelo Cuidador</p>	<p>- Descrever a natureza das tarefas desempenhadas pelo cuidador; - Compreender como percebem a execução das diferentes tarefas; - Explorar as principais dificuldades bem como aspectos positivos percebidas pelos cuidadores no desempenho da sua função; - Explorar as estratégias de resolução de problemas utilizadas.</p>	<p>-Que funções/tarefas desempenha na posição de cuidador? -Quais são as tarefas que mais gosta de desempenhar? E as que menos gosta? Porquê? -Quais as tarefas em que sente mais dificuldade? E menos dificuldade? Porquê? -O que costuma fazer para ultrapassar as dificuldades que surgem?</p>
	<p>- Explorar o</p>	<p>-Como define o que é ser</p>

<p>Avaliar a satisfação pelo Cuidar</p>	<p>significado de cuidado; - Identificar fatores de satisfação na vida do cuidador provenientes do cuidar.</p>	<p>cuidador de criança/adolescente dependente de tecnologia? -Quais são os principais benefícios da prestação desse cuidado?</p>
<p>Compreender a relação com o paciente/familiar dependente de tecnologia</p>	<p>- Compreender a natureza da relação entre o cuidador e a criança/adolescente dependente de tecnologia; - Compreender como a relação influencia o cuidado prestado; - Conhecer as dificuldades presentes na relação entre cuidador e a criança/adolescente dependente de tecnologia;</p>	<p>-Como descreve a sua relação com o dependente de tecnologia? -Quais as principais dificuldades que aponta na sua relação com o dependente de tecnologia?</p>
<p>Observar sentimentos de sobrecarga apresentados ou não pelo cuidador</p>	<p>-Identificar impacto da prestação de cuidados e a sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, destacando-se a alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo e desgaste físico e</p>	<p>-Informações sobre a saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipos de relacionamentos. - O seu trabalho de cuidador é reconhecido? -Como é que o seu trabalho de cuidador afeta a sua vida pessoal? -Você tem vida social? Momentos de lazer? - Como é que o seu trabalho de cuidador afeta a sua saúde? Quais são suas necessidades enquanto cuidador de</p>

	<p>mental.</p> <p>-Observar as expectativas do cuidador relativa à prestação de cuidados (medos, receios, disponibilidades).</p>	<p>criança/adolescente dependente de tecnologia?</p> <p>- Quais são os seus maiores medos no que toca ser cuidador de uma criança/adolescente dependente de tecnologia?</p> <p>-Há um substituto de sua função de cuidador de criança/adolescente dependente de tecnologia?</p> <p>-Você identifica alguma rede de suporte não oficial que a (o) ajuda(ria) no cuidado?</p>
<p>Identificar percepção de cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia sobre existência de Políticas Públicas e apoios oficiais a essa função</p>	<p>-Identificar se existem apoios oficiais efetivos do sistema de saúde ou de assistência social, que as ajudem na sua rotina e na manutenção de seu espaço pessoal.</p> <p>-Identificar se o cuidador tem consciência e utiliza algum tipo de suporte ofertado pelo Estado.</p>	<p>-Quais apoios oficiais você identifica que existem ao assumir a função de cuidador de dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar?</p> <p>- Quais apoios oficiais você identifica que recebe ao assumir a função de cuidador de dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar?</p> <p>-Você utiliza o BPC? Tem acesso há algum outro tipo de benefício?</p> <p>-O BPC é suficiente para amparar tanto cuidador informal, quanto paciente dependente de tecnologia?</p> <p>-Qual sugestão você daria como cuidador de criança/adolescente dependente de tecnologia para suporte ofertado pelas Políticas Públicas?</p> <p>- Considera que poderia cuidar melhor das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia se recebesse mais apoio oficial?</p>

		-Que tipo de apoio consideraria primordial para um cuidador de criança e adolescente dependente de tecnologia receber?
--	--	--

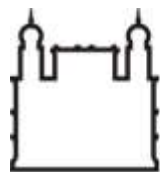
APÊNDICE E – ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

Roteiro das entrevistas com os cuidadores:

- 1) Como recebeu o diagnóstico de seu filho/neto?
- 2) Como foi a comunicação da má notícia?
- 3) Quanto tempo de internação hospitalar?
- 4) Como tomou conhecimento do atendimento domiciliar?
- 5) Já tinha ouvido falar em AD?
- 6) Teve algum receio/medo por trazê-lo (a) para casa?
- 7) Qual a sensação de trazer seu filho (a)/neto(a) para casa?
- 8) Você gosta do atendimento domiciliar que recebe?
- 9) Você tem alguma formação na área do cuidado ao dependente de tecnologia?
- 10) Você recebeu algum tipo de treinamento para exercer esse cuidado?
- 11) Você tem algum receio quanto ao cuidado que você tem que prestar ao seu filho(a)/neto(a)?
- 12) Você concorda com a seguinte afirmação: O cuidado a criança e adolescente dependente de tecnologia no atendimento domiciliar é mais benéfico do que se fosse realizado em âmbito hospitalar?
- 13) Que funções/tarefas desempenha na posição de cuidador?
- 14) Quais são as tarefas que mais gosta de desempenhar? E as que menos gosta? Por quê?
- 15) Quais as tarefas em que sente mais dificuldade? E menos dificuldade? Por quê?
- 16) O que costuma fazer para ultrapassar as dificuldades que surgem?
- 17) Como define o que é ser cuidador de criança/adolescente dependente de tecnologia?
- 18) Quais são os principais benefícios da prestação desse cuidado?
- 19) Como descreve a sua relação com o dependente de tecnologia?
- 20) Quais as principais dificuldades que aponta na sua relação com o dependente de tecnologia?
- 21) Você tem tempo de cuidar da própria saúde? Você cuida de sua saúde?
- 22) Como você vê sua autoestima como cuidador de uma CDT?
- 23) Você tem vida social (atividades de lazer) fora de sua residência?
- 24) Você trabalha? A renda familiar advém do trabalho de que pessoa?
- 25) (Em caso negativo da pergunta anterior). Caso fosse possível, você trabalharia?
- 26) O seu trabalho de cuidador é reconhecido?
- 27) Como que seu trabalho de cuidador afeta sua vida pessoal?
- 28) Você identifica alguma necessidade especial sua enquanto cuidador da CDT?
- 29) Havia alternativa a sua posição de cuidador?
- 30) Há um substituto de cuidador de CDT?
- 31) Você recebe algum tipo de ajuda nesse cuidado?
- 32) Você identifica alguma rede de suporte não oficial (igreja, vizinho, ongs) que o ajuda(ria) nesse cuidado?

- 33) Quais apoios oficiais você identifica que existem para o cuidador de uma CDT?
- 34) Você conhece o BPC? Você utiliza o BPC?
- 35) Você acha que o BPC é suficiente para amparar o cuidador e o paciente dependente de tecnologia?
- 36) O que você acha que o Estado poderia fazer pelas mães cuidadoras dos CDTs?
- 37) Qual sugestão você daria como cuidador de um CDT para suporte ofertado pelas políticas públicas?
- 38) Você considera que poderia cuidar melhor de uma CDT se recebesse apoio oficial?
- 39) Que tipo de apoio você consideraria primordial para um cuidador de CDT receber?
- 40) O que você faz quando julga necessário algum suporte a mais que não recebe?
- 41) Já foi necessário a utilização de meios judiciais para obtenção de algo para o CDT?
Em caso afirmativo, descreva.
- 42) Qual sua expectativa sobre seu futuro? Como você se vê em 5 anos?

APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Instituição:	Data da entrevista: ____ / ____ / ____
Nome:	
Data de nascimento: ____ / ____ / ____	Idade: ____
Sexo: () M () F	
Etnia/cor: () branca () preta () amarela () parda () indígena	
Estado Civil: Solteiro () Casado(a) () Divorciado(a)/Separado () Viúvo (a) ()	
Residência:	
Cidade:	Religião:
Número de Filhos: ()	Quantas pessoas moram na residência:
Grau de Parentesco:	Sem vínculo familiar ()
Escolaridade: Sem escolaridade () Ensino Fundamental incompleto () Ensino Fundamental completo () Ensino Médio incompleto () Ensino Médio completo () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior completo ()	
Profissão: Dona de casa () Outras ()	Qual:
Renda individual: () 1 Sal () 2 sal () 3 sal () 4 sal () 5 sal () acima de 5 sal () acima de 10 sal () nenhuma	
Renda familiar: () 1 Sal () 2 sal () 3 sal () 4 sal () 5 sal () acima de 5 sal () acima de 10 sal	
A iniciativa da internação domiciliar foi: Iniciativa própria () Indicado(a) por amigos () Indicado(a) por familiares () Indicado (a) pelo hospital ()	
O paciente é: Criança (faixa etária até 12 anos de idade incompletos) () Adolescência (faixa etária de 12 a 18 anos de idade) ()	

Gosta da instituição: Sim () Não ()
Qual o tipo de dependência tecnológica o paciente apresenta: () traqueostomia () gastrostomia () bomba infusora () ventilação mecânica () outra: _____
Tempo de internação domiciliar: _____ meses; ____ anos
O serviço recebido é: () satisfatório () insatisfatório
Tempo como cuidador:
Quantas horas cuida por dia de seu paciente/familiar?
Quanto tempo dispõe para os cuidados com o paciente?
Conhece os diagnósticos (doenças) que o paciente/familiar que você cuida possui? () Sim () Não
Escolheu ser cuidador? () sim () não
Se não, houve alguma opção?
Conhece o BPC: () sim () não
Recebe o BPC: () sim () não À quanto tempo: () não se aplica

ANEXO A

1.1 PESQUISA NACIONAL DE SAÚDE - 2013 - MÓDULO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Módulo G - Pessoas com Deficiências

Neste módulo, abordaremos questões sobre deficiências. Primeiramente, vamos abordar a deficiência intelectual, isto é, desenvolvimento intelectual abaixo do normal.

G1. _____tem deficiência intelectual?

- | | |
|--------|-------------|
| 1. Sim | G001 |
| 2. Não | |
- (Se G1=2, passe ao G6.)**

G2. _____nasceu com a deficiência intelectual ou a deficiência foi adquirida por doença ou acidente?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------|
| 1. Nasceu com a deficiência | G002 |
| 2. Foi adquirida | Com que idade? __ __ |
- (siga G3) G00201**

G3. A deficiência intelectual está associada a alguma dessas síndromes ou transtornos de desenvolvimento?

- | | |
|--|---------------------|
| 1. Síndrome de Down | |
| 2. Autismo | G003 |
| 3. Paralisia cerebral | |
| 4. Outra síndrome (Especifique: _____) | G00301 ____) |
- (siga G4)**

G4. Em geral, em que grau a deficiência intelectual limita as atividades habituais (como ir à escola, brincar, trabalhar etc.) de _____?

- | | |
|------------------------------------|-------------|
| 1. Não limita | G004 |
| 2. Um pouco | |
| 3. Moderadamente | |
| 4. Intensamente | |
| 5. Muito intensamente/Não consegue | |
- (siga G5)**

G5. _____ frequenta algum serviço de reabilitação devido à deficiência intelectual?

1. Sim

2. Não

(siga **G6**)

G005

G6. _____ tem alguma deficiência física?

1. Sim

2. Não

(Se **G6=2**, passe ao **G14**.)

G006

G7. _____ nasceu com a deficiência física ou a deficiência foi adquirida por doença ou acidente?

1. Nasceu com a deficiência

2. Foi adquirida

(siga **G8**)

Com que idade? |__| |__| **G007**

G00701

G8. Qual deficiência física?

1. Paralisia permanente de um dos lados do corpo

2. Paralisia permanente das pernas e dos braços

3. Paralisia permanente das pernas

4. Paralisia permanente de uma das pernas

5. Amputação ou ausência de perna

6. Amputação ou ausência de braço

7. Amputação ou ausência de mão

8. Amputação ou ausência de pé

9. Deformidade congênita ou adquirida em um ou mais membros

10. Deficiência motora em decorrência de poliomielite ou paralisia infantil

11. Ostomia (adaptação de bolsa de fezes e/ou urina)

12. Nanismo

G00801

13. Outra (Especifique: _____)

(siga **G9**)

G008

G9. Em geral, em que grau a deficiência física limita as atividades habituais de _____ ?

1. Não limita

2. Um pouco

3. Moderadamente

4. Intensamente

5. Muito intensamente/Não consegue

G009

(**siga G10**)

G10. _____ frequenta algum serviço de reabilitação devido à deficiência física?

1. Sim

G010

2. Não

(**siga G14**)

G11. Excluída

G12. Excluída

G13. Excluída

Agora vamos abordar a deficiência auditiva permanente, isto é, perda parcial ou total das possibilidades de ouvir.

G14. _____ tem deficiência auditiva?

1. Sim

G014

2. Não

(**Se G14=2, passe ao G21.**)

G15. _____ nasceu com a deficiência auditiva ou a deficiência foi adquirida?

1. Nasceu com a deficiência

G015

2. Foi adquirida

Com que idade? |__|__|

(**siga G16**)

G01501

G16. Qual deficiência auditiva?

1. Surdez dos dois ouvidos

2. Surdez de um ouvido e audição reduzida do outro

G016

3. Surdez de um ouvido e audição normal do outro

4. Audição reduzida de ambos os ouvidos

5. Audição reduzida em um dos ouvidos

(**siga G17**)

G17. Em geral, em que grau a deficiência auditiva limita as atividades habituais de _____?

1. Não limita

2. Um pouco

G017

3. Moderadamente

4. Intensamente

5. Muito intensamente

(**siga G18**)

G18. _____ frequenta algum serviço de reabilitação devido à deficiência auditiva?

1. Sim

G018

2. Não

(siga G21)

G19. Excluída

G20. Excluída

Agora vamos abordar a deficiência visual permanente, isto é, perda parcial ou total das possibilidades de ver.

G21. ____ tem deficiência visual?

1. Sim

2. Não

G021

(Se G21=2, passe ao G32.)

G22. _____ nasceu com a deficiência visual ou a deficiência foi adquirida?

1. Nasceu com a deficiência

2. Foi adquirida

G022

(siga G23)

Com que idade? |__|__|

G02201

G23. Qual deficiência visual?

1. Cegueira de ambos os olhos

2. Cegueira de um olho e visão reduzida do outro

3. Cegueira de um olho e visão normal do outro

G023

4. Baixa visão de ambos os olhos

5. Baixa visão em um dos olhos

(Se G23=1 ou 2, siga G24. Se G23= 3, 4 ou 5, passe ao G26.)

G24. _____ usa algum recurso para auxiliar a locomoção?

1. Sim

G024

2. Não

(Se G24=1, siga G25. Se G24=2, passe ao G26.)

G25. Qual ou quais destes recursos _____ faz uso?

a. Bengala articulada

1. Sim 2. Não **G02501**

b. Cão guia

1. Sim 2. Não **G02502**

c. Outro (Especifique _____) 1. Sim 2. Não **G02503**
(siga G26)

G26. Em geral, em que grau a deficiência visual limita as atividades habituais de _____?

1. Não limita
2. Um pouco **G026**
3. Moderadamente
4. Intensamente
5. Muito intensamente

(siga G27)

G27. _____ frequenta algum serviço de reabilitação devido à deficiência visual?

1. Sim **G027**
 2. Não
- (siga G32)**

G28. Excluída

G29. Excluída

G30. Excluída

G31. Excluída

G32. O informante desta parte foi:

G032

1. A própria pessoa
2. Outro morador **G03201**
3. Não morador

(Encerre o módulo. Passe ao módulo I.)

ANEXO B – PEC 528/2010
PROPOSTA DE EMENDA À CONSTITUIÇÃO Nº , DE 2010
(Do Sr. Eduardo Barbosa e outros)

Acrescenta dispositivos ao art. 203 da Constituição Federal, para garantir uma renda mínima para a pessoa com deficiência intelectual, com autismo ou com deficiência múltipla.

As Mesas da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, nos termos do § 3º do art. 60 da Constituição Federal, promulgam a seguinte emenda ao texto constitucional:

Art. 1º O art. 203 da Constituição Federal passa a vigorar acrescido do inciso VI, com a seguinte redação:

"Art. 203.....

.....

VI – a garantia de renda, no valor de um salário mínimo, de benefício mensal, a toda pessoa com deficiência intelectual, com deficiência múltipla, ou com autismo." (NR)

Parágrafo único – não se aplica à pessoa com deficiência intelectual, com deficiência múltipla, ou com autismo a exigência de comprovação de insuficiência de meios para prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família." (NR)

Art. 2º Esta emenda entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO



A história da humanidade, via de regra, coloca a pessoa com deficiência em uma posição subalterna, tratando-a como um ser com potencial humano limitado em razão de suas características. Sua participação nos processos decisórios das sociedades a qual pertencem é infimamente sentida, para não dizer nula. A invisibilidade desse segmento populacional, bem como o tratamento discriminatório, preconceituoso e muitas vezes degradante permearam a existência das pessoas que não correspondiam ao padrão de normalidade estética, intelectual e produtivo vigente.

Todavia, é preciso reconhecer que, no contexto histórico, a percepção social da deficiência evoluiu de forma gradual. Se, na antiguidade, a tônica era o extermínio, haja vista que a deficiência era vista fora da esfera do humano, na Idade Média, com a ascensão do cristianismo, a assistência aos deficientes passou a ser vista como um caminho de purificação espiritual, com conotações estritamente religiosas. Não obstante a racionalidade do iluminismo tenha inserido a deficiência na narrativa biomédica, a condição da deficiência passa a ser entendida como um desvio, porquanto se fortalece, no mesmo período, um padrão de normalidade para o 'homem médio'. Nesse contexto, estigmas, estereótipos e atitudes discriminatórias e preconceituosas em relação às pessoas com deficiência tomaram mais força, calcados nas formas e valores de normalidade adotados naquele período histórico.

A mudança mais efetiva em relação ao tratamento social da pessoa com deficiência verificou-se na segunda metade do século XX, quando o número de pessoas com deficiência, em decorrência da segunda guerra mundial, sofreu um crescimento abrupto. Pressionados por ex-combatentes que demandavam o reconhecimento de seus direitos de cidadania e da igualdade de oportunidades, várias nações começaram a enxergar a questão da deficiência sob a ótica dos direitos humanos. Tal mudança conceitual tornou-se mais evidente a partir da divulgação de diversos documentos relativos à pessoa com deficiência pela ONU, como a Declaração do Direito das Pessoas Deficientes, surgida em 1975, e da eleição do ano de 1981 como o 'Ano Internacional da Pessoa Deficiente', cujo tema foi 'participação plena e igualdade'.



Nos anos setenta, os movimentos políticos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência conseguiram inserir diversas mudanças de paradigmas na percepção social desse segmento, com interferência direta na agenda política dos países em que o movimento alcançou maior representatividade. Além da conquista dos direitos civis e da igualdade substantiva aos demais cidadãos, buscou-se quebrar a hegemonia do modelo médico de deficiência, que considera esse fenômeno uma questão natural e relacionada apenas à própria pessoa com deficiência. O modelo social considera que não são as deficiências físicas, mentais e sensoriais que impedem a inclusão social, mas são os fatores sociais e ambientais que colocam as pessoas com essas deficiências em posição de desigualdade social.

Em suma, o conceito de deficiência deixa de ser visto apenas sob a ótica biomédica, passando a ser entendido como uma questão política, em que se denuncia a desigualdade de tratamento social entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência. Destarte, o tema da deficiência deixa de estar restrito ao ambiente privado, doméstico e passa a ser um tema discutido na esfera pública, demandando, por consequência, ações efetivas para diminuição e eliminação da opressão social imposta a esse grupo social.

Embora sejam consideráveis as conquistas advindas dos textos legais que regulamentam as disposições constitucionais sobre a matéria, é preciso reconhecer que ainda há um caminho extenso a ser percorrido. A proteção social deve ser oferecida de forma equitativa, de modo a tratar e aceitar cada pessoa como ela é, fornecendo-lhe todas as condições para que tenha uma existência digna e feliz.

Vale lembrar que a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, recentemente aprovada e ratificada pelo Brasil, nos termos do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, e promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, conceitua pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”.



Deste modo, ao adentrar o ordenamento pátrio com *status* constitucional, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência exige que o tratamento político da questão reconheça que a deficiência constitui uma questão de justiça social e demanda a adoção de medidas eficazes para combater e eliminar as desvantagens sociais historicamente impostas.

Como expressão da diversidade humana, a deficiência se manifesta sob os aspectos físico, intelectual e sensorial, apresentando, em cada tipo, diferentes graus de comprometimento. Dessa forma, alguns tipos de deficiência podem demandar uma proteção social mais abrangente, com vistas a garantir a dignidade inerente da pessoa com deficiência.

Examinando mais detidamente a realidade, observa-se que as pessoas com deficiência intelectual, com autismo ou com deficiência múltipla enfrentam condições as mais adversas, sobretudo porque necessitam de cuidados constantes. As barreiras socioambientais por elas enfrentadas são de difícil precisão e mensuração, porquanto permeiam a maior parte do processo de interação dessas pessoas com o grupo social. Ademais, se observarmos detidamente a definição de deficiência da Convenção, verificamos que as pessoas com deficiência intelectual, autismo e múltipla têm sua autonomia limitada, em condições desiguais com as demais pessoas, e mesmo em relação àquelas que possuam outro tipo de deficiência.

Diante desse quadro de desigualdade, propomos a criação de uma renda mínima para as pessoas com deficiência intelectual, deficiência múltipla e autismo, de forma a dar-lhes condições de fazer valer princípios basilares da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, como o respeito pela dignidade inerente; a autonomia, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas; a independência; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação dessas pessoas como parte da diversidade humana; e a igualdade de oportunidades.

A instituição da renda mínima para essas pessoas encontra



fundamento no próprio Texto Constitucional que, calcado no princípio da solidariedade, objetiva construir uma sociedade livre, justa e solidária. Nesse contexto, a renda mínima constitui-se, em última análise, um ato de justiça social que contribui para a realização do princípio constitucional da igualdade entre todos os cidadãos.

Não se pode esquecer que as famílias que possuem pessoas com os tipos de deficiência elencados têm de arcar, por via de regra, com um custo maior, como a contratação de cuidadores, terapeutas e outros profissionais e serviços que se fizerem necessários, para garantir-lhes uma vida digna. Portanto, é necessário reconhecer que a onerosidade adicional das famílias muitas vezes compromete a qualidade de vida da pessoa com deficiência. Essas famílias convivem diuturnamente com o temor de que, um dia, possam não ser capazes de garantir as referidas condições aos seus entes queridos com deficiência.

Outrossim, é preciso destacar que muitas famílias que possuem membros com esses tipos de deficiência, pela falta de condições financeiras, deixam a cargo de um membro da família, em geral a figura materna, os cuidados necessários para o bem-estar da pessoa com deficiência. Nesses casos, geralmente, a cuidadora não recebe qualquer remuneração nem tem oportunidade de desenvolver quaisquer atividades remuneradas, tendo em vista a exigência de cuidado ininterrupto que algumas pessoas com deficiências graves demandam.

Além disso, com as mudanças na estrutura familiar ocorridas nas últimas décadas, fruto dos novos arranjos familiares e da ida dos seus membros para o mercado de trabalho, tende a desaparecer a figura do cuidador familiar, que assumia desde cedo a função de cuidar do parente com deficiência mais severa. Nesse contexto, faz-se mister estabelecer mecanismos de proteção dessas pessoas, de forma que, na ausência de uma figura familiar para exercer a função de cuidador, a pessoa com deficiência possa contar com uma renda mínima para fazer face aos custos de uma contratação, além de outros serviços que possam contribuir para seu bem-estar geral. Essa preocupação, que antes se



6

situava apenas na esfera das relações privadas, deve fazer parte da agenda pública, principalmente quando nossa organização social deve pugnar pela garantia do bem estar e da dignidade de todos os cidadãos, sem qualquer distinção.

Pode-se alegar que o amparo assistencial previsto no art. 203, inciso V, da Constituição Federal, regulamentado pelo art. 20 da Lei nº 8.742, de 1993, que estabelece critérios para concessão do Benefício de Prestação Continuada – BPC, já seria suficiente para amparar as pessoas com deficiência carentes, que não tenham condições de prover a própria subsistência ou de tê-la provida pela própria família. Pela regra constitucional, o critério para sua concessão é a renda familiar, não obstante a lei regulamentadora do referido dispositivo tenha incluído também, entre as condicionalidades, a condição de deficiência que impossibilite a pessoa para a vida independente e para o trabalho. Sem desconsiderar o grande avanço que o BPC representa para a proteção social das pessoas com deficiência carentes, entendemos que já é chegado o momento de avançarmos nessa proteção social, calcados no argumento de que a demanda de adoção de medidas que possibilitem a diminuição e eliminação da situação de desvantagem imposta às pessoas com deficiência, desvantagem essa que se verifica pela própria deficiência e não necessariamente pela renda.

Dessa forma, também é preciso ponderar que pessoas com deficiência que não atendam aos parâmetros de deficiência estabelecidos para recebimento do BPC, ou que pertençam a uma família que tenha renda superior ao recorte de renda para acesso ao benefício, não têm a garantia da preservação da sua qualidade de vida na idade mais avançada, mesmo quando favorecidas por amparo previdenciário. O critério para oferecer benefícios às pessoas com deficiência não deve ser pautado pela vulnerabilidade financeira, mas pela situação de vulnerabilidade social. Logo, a garantia de renda deve ser estendida também àqueles que, em razão de suas condições específicas, poderão enfrentar dificuldades para um envelhecimento protegido e com os cuidados exigidos em virtude da deficiência, em especial as pessoas com deficiência intelectual, autismo ou deficiências múltiplas.



7

A renda mínima que ora propomos elege um padrão diferenciado: a desvantagem inerente às pessoas com deficiência intelectual, com deficiência múltipla e com autismo, as quais têm poucas perspectivas de viver por conta própria, inclusive no que concerne a permanentes cuidados de terceiros, por vezes oferecidos por cuidadores remunerados. Nossa escolha, como já destacado, baseia-se nos novos paradigmas trazidos pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Com certeza, o ideal seria garantir uma renda mínima a todas as pessoas com deficiência, em razão dos maiores custos para sua manutenção, da acessibilidade restrita, do preconceito de que ainda são vítimas, enfim, das dificuldades que enfrentam para a participação social em condição de igualdade com os demais cidadãos. Mas, como é necessário, ao se propor uma política pública, levar em conta a limitação de recursos públicos para bancar ações estatais tendentes a realizar os objetivos fundamentais da Constituição - obras, prestação de serviços, ou qualquer outra política pública -, torna-se forçoso eger os tipos de deficiência que se encontram em maior vulnerabilidade, como as pessoas com deficiência intelectual, autismo e deficiência múltipla.

Diante de todo o exposto, contamos com o apoio dos ilustres pares para aprovação desta emenda, de inquestionável valor para a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual, com deficiência múltipla e com autismo.

Sala das Sessões, em 15 de dezembro de 2010.

Deputado EDUARDO BARBOSA



ANEXO C

LEI DE DEPENDÊNCIA DA ESPANHA

A lei de dependência reconhece o direito das pessoas que não podem ser validos por si mesma a ser atendida pelo Governo. Esta lei deve garantir igualdade para todos e oferecer serviços às pessoas dependentes.

Pessoa dependente: Pessoa que por idade, doença, incapacidade ou qualquer outra problemática física, psíquica ou sensorial, precisa ajuda para realizar as atividades básicas da vida diária. Como comer, levantar da cama ou asearse.

MOTIVOS DA LEI DE DEPENDÊNCIA:

- Há mas de 1.125.000 de pessoas em Espanha que não podem ser validos por si mesma para realizar as atividades básicas da vida diária, por isso requerem apoios por parte do governo.
- Em Espanha, está-se produzindo um incremento da população pela longa esperança de vida, isto implica um coletivo de pessoas dependentes a cada vez mais amplo.
- Muitas doenças e incapacidades que antes não tinham cure e que agora se converteram em doenças crônicas ou de longa cura faz com que cresça ainda mais o coletivo de pessoas dependentes.
- Devemos acrescentar o grande acréscimo de acidentes viales e trabalhistas.
- Até agora foram as famílias e em especial as mulheres as que assumiram o cuidado das pessoas dependentes, as mudanças no modelo de família e a incorporação de mulheres ao mercado trabalhista faz com que indispensável a revisão do sistema tradicional de atenção a estas pessoas.

PRINCÍPIOS DA LEI DE DEPENDÊNCIA:

- Esta lei é de caráter público, isto é, que todas as pessoas dependentes têm direito a esta lei.

- A pessoa receberá atendimento abrangente, isto é, em todos seus aspetos. Se terão em conta todas as circunstâncias que rodeiam à pessoa.
- Se estabelecerão medidas adequadas de prevenção, reabilitação, estímulo social e mental.
- A permanência da pessoa, sempre que seja possível, em seu meio de vida.
- Qualidade e acessibilidade de todos os serviços.
- Coordenação entre serviços sanitários e serviços sociais.

A PESSOA DEPENDENTE TEM DIREITO A:

- Desfrutar dos direitos humanos e liberdades fundamentais com respeito e dignidade.
- Receber informação completa e continuada relacionada com sua situação de dependência.
- Ser advertido se os procedimentos que se lhe apliquem são utilizados para um projeto de investigação, sendo necessária sua autorização ou a de quem lhe represente.
- A que seja confidencial a recolha de dados.
- A decidir, quando tenha a capacidade suficiente, sobre sua tutela ou sobre a tutela de seus bens.
- A decidir livremente o sobre seu rendimento em centro residencial.

QUE PESSOAS TÊM DIREITO A BENEFICIAR DA LEI DE DEPENDÊNCIA:

- Deve ser encontrado em situação de dependência em algum dos graus estabelecidos. Certificado de incapacidade.
- Deve ter 3 ou mais anos de idade
- Residir em território espanhol e tê-lo feito durante 5 anos, dos quais dois deles devem haver sido imediatamente anteriores à data de pedido.

SERVIÇOS QUE OFERECE A LEI DE DEPENDÊNCIA:

• **Serviços para a promoção da autonomia pessoal:**

- **Prevenção das situações de dependência:** Serve para prevenir o aparecimento ou agravamento de doenças, incapacidades ou de suas sequelas, mediante a coordenação entre serviços sanitário e sociais através de programas que promova condições de vida saudáveis, programas de caráter preventivo, reabilitação, etc.
- **Teleassistência:** É um serviço que através da linha telefônica permite às pessoas dependentes, com só premer um botão, entrar em contato verbal com um centro atendido por pessoal especializado. Permite receber resposta imediata a acidentes físicos ou a problemas de insegurança, solidão ou isolamento.

Este serviço se prestará às pessoas que não recebam serviços de atenção residencial.

- Ajudas para a adaptação e acessibilidade do lar.

• **Serviços de atenção e cuidado:**

- **Serviço de ajuda a domicílio:** Consiste em estabelecer um regime de visitas periódicas para que um trabalhador vá à casa da pessoa para atender suas necessidades da vida diária, que podem ser serviços de ajuda ao lar (Limpeza, ordem, alimentação, etc), serviços de ajuda pessoal (ajuda psicomotriz, higiene pessoal, controle de saúde...) e serviços de apoio, acompanhamento e gerenciamento de recados e atuações para favorecer os relacionamentos sociais da pessoa.
- **Serviço de centro de Dia e de Noite:** Oferece um atendimento abrangente durante o dia ou a noite para melhorar ou manter o melhor nível possível de autonomia pessoa e apoiar às famílias ou cuidadores.

Existem diversos tipos de centros:

Centro de dia para maiores, centro de noite para menores de 65 anos, centro d dia de atenção especializada e centros de noite.

- **Serviço de Atenção Residencial:** Oferece serviços continuados de cuidado pessoal e sanitário. Este serviço presta-se em centros residenciais habilitados segundo o tipo de dependência, grau e intensidade de cuidados que precise a pessoa.

Existem diversos tipos de centros:

Residência de pessoas maiores dependentes, centro de atenção a dependentes com incapacidade física e centro de atenção a dependentes com incapacidade psíquica.

Prestações econômicas:

- **Prestações econômicas à pessoa:** A prestação econômica pessoal poderá ser recebida quando a pessoa cumpra determinados requisitos e estará, em todo caso, vinculada à prestação de serviços. A quantidade de prestação econômica dependerá do grau de dependência e da capacidade econômica da pessoa dependente.
- **Compensações econômicas a familiares:** Por cuidados à pessoa, sempre que estejam adequadas para isso, o cuidador poderá receber uma compensação econômica por isso, por tanto o cuidador deverá estar cadastrado na Segurança Social e assistir a programas de informação e formação e ter períodos de descanso.
- **Prestações econômicas de assistência personalizada:** Para promover a autonomia destas pessoas. Seu objetivo é a contratação de uma assistência personalizada, durante um número de horas, que facilite à pessoa o acesso ao trabalho, educação e a uma vida mais autônoma na que possa realizar as atividades básicas da vida diária.

FINANCIAMENTO:

O financiamento do sistema correrá a cargo da Administração Geral do Estado e das comunidades Autônomas, que contribuirá mais de 12.638 milhões de euros novos até 2015 para garantir as prestações e serviços e as Comunidades Autônomas deverão contribuir uma quantidade similar.

O Governo financiará integralmente a abrangência básica comum para todo o Estado.

Ademais o Governo estabelecerá convênios com as Comunidades Autônomas para financiar as prestações.

As pessoas dependentes também participarão no financiamento (mas não os familiares) dependendo de sua renda, embora será de forma equilibrada e justa, tendo sempre em conta que nenhuma pessoa dependente deixará de receber atenção por falta de recursos. A contribuição concreta destas pessoas será estabelecida pelo Governo e as Comunidades Autônomas, uma vez aprovada a lei.

Além dos benefícios sociais, a criação desta lei suporá um investimento eficiente, por seu impacto social, econômico e trabalhista, já que em 2015 se terão criado cerca de 300.000 empregos.

A DEPENDÊNCIA E SUA VALORAÇÃO:

A situação de dependência classifica-se nos seguintes graus:

- Grau I. Dependência moderada: quando a pessoa precisa ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária, ao menos uma vez ao dia.
- Grau II. Dependência severa: quando a pessoa precisa ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária duas ou três vezes ao dia, mas não requer a presença permanente de um cuidador.
- Grau III. Grande dependência: quando a pessoa precisa ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária várias vezes ao dia e, por sua perda total de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial precisa a presença indispensável e contínua de outra pessoa.

A cada um dos graus de dependência se classificam em dois níveis, em função da autonomia da pessoa e da intensidade do cuidado que requer.

QUANDO ENTRA EM VIGOR A LEI DE DEPENDÊNCIA:

O desenvolvimento da lei de dependência será gradual, para assim acompanhar o desenvolvimento das prestações com a criação de #infraestrutura necessárias para isso. Esta lei entrará em vigor no 207 e seu desenvolvimento se realizará de forma progressiva durante 8 anos, de forma que no 2015 estarão todos os serviços e prestações cobertas.

- No ano 2007 se começarão a dar serviços às pessoas mais dependentes valorizadas no Grau III.
- Em 2008 e 2009 se incorporarão os dependentes severos (Grau II).
- Em 2010 e 2011, os dependentes severos com um menor grau de dependência que nos anos passados.
- Em 2012 e 2013, os dependentes moderados (Grau I).
- Em 2014 e 2015, os dependentes moderados com um menor grau de dependência que nos anos passados.

ANEXO D

PARECER CEP

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SITUAÇÃO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA E PROPOSTAS DE MUDANÇAS

Pesquisador: Maria Cecília de Souza Minayo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 94776418.8.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.970.195

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa vinculado à uma Tese de doutorado.

Objetivo da Pesquisa:

Ouvir as mulheres cuidadoras sobre suas demandas de apoio e estratégias de resiliência, com vistas a propor uma política que as contemple e aos dependentes de tecnologia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

O estudo poderá envolver riscos mínimos de origem psicológica, intelectual ou/e emocional onde poderá ocorrer a possibilidade de sofrimento do cuidador ao responder o questionário e desconforto ou cansaço ao responder às perguntas. Primeiramente, a pesquisa será apresentada para as equipes das duas instituições estudadas, onde, antes da entrada da pesquisadora no campo, haverá um contato específico com o médico e a psicóloga que atendem os cuidadores entrevistados. Em caso de alguma necessidade de apoio ou problema de saúde, a equipe que visita aquela residência será acionada e orientada frente à demanda manifestada.

Benefícios:

O projeto poderá trazer resultados positivos para a saúde das cuidadoras, quanto a implementação de estratégias direcionadas ao suporte ao cuidador que viabilize uma proposta que se encaminhe para a formulação de uma política pública que atenda a essa população.

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 2.970.195

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Todas as solicitações deste CEP foram atendidas (revisão do TCLE e apresentação da carta da equipe de referência concordando em prestar atendimento, caso necessário).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

O TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO SOMENTE PODERÁ SER UTILIZADO APÓS SER CARIMBADO, DATADO E ASSINADO PELO CEPIFF.

OBSERVAR AS RECOMENDAÇÕES DA RESOLUÇÃO 510/16.

COMUNICAR AO CEPIFF O INÍCIO E ENCERRAMENTO DO PROJETO EM NOTIFICAÇÃO.

É OBRIGATÓRIO APRESENTAR OS RELATÓRIOS SEMESTRAIS E FINAIS ATRAVÉS DA NOTIFICAÇÃO NA PLATAFORMA BRASIL.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1177103.pdf	04/10/2018 14:57:48		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pojeta_vanessa_travassos0410.doc	04/10/2018 14:56:08	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_apoio_PADI.pdf	04/10/2018 14:54:16	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TESE_0410.docx	04/10/2018 14:53:05	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Outros	TermodeAutorizacaoGravacaodeaudio_vanessa.docx	23/08/2018 18:00:28	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_de_aprovacao.pdf	27/07/2018 12:10:54	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Declaração de	declaracao_cecilia.pdf	15/07/2018	Maria Cecília de	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 2.970.195

Pesquisadores	declaracao_cecilia.pdf	18:10:18	Souza Minayo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_autorizacao_chefia_assinada.pdf	15/07/2018 18:07:47	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_aceite_homebaby_assinada.pdf	15/07/2018 18:03:21	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito
Folha de Rosto	plataforma_brasil_completo.pdf	15/07/2018 18:02:51	Maria Cecília de Souza Minayo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 18 de Outubro de 2018

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))