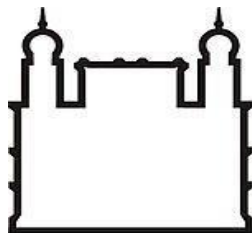


**Fundação Oswaldo Cruz Instituto Nacional de
Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente
Fernandes Figueira**

**AS REDES VIVAS NO CUIDADO AOS ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL**

Auxiliadora Silva de Assis

Rio de Janeiro
Junho 2021



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

**AS REDES VIVAS NO CUIDADO AOS ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL**

Auxiliadora Silva de Assis

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro

Junho 2021

CIP - Catalogação na Publicação

Assis, Auxiliadora Silva de .

AS REDES VIVAS NO CUIDADO AOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL / Auxiliadora Silva de Assis. - Rio de Janeiro, 2021.

155 f.

Dissertação (Mestrado 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, 2021.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 108-114

1. Paralisia Cerebral. 2. Redes Vivas. 3. Adolescentes. I. Título.

Dedico esta dissertação em especial à minha amada família!

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me sustenta todos os dias e me conduz na minha caminhada!

Aos Adolescentes com Paralisia Cerebral e suas famílias que me permitiram afetar com suas vivências.

À minha orientadora, professora Dr^a Martha Cristina Nunes Moreira que me acompanhou e incentivou nessa conquista, com muita sabedoria, dedicação e tranquilidade.

À professora Dr^a Maria Paula Cerqueira Gomes que me emprestou sua caixa de ferramentas repleta de tecnologias leves!

À professora Dr^a Mirian Ribeiro Calheiros de Sá pelas contribuições e aprendizados que começaram na assistência, e migram para a pesquisa.

À família pelo acolhimento me permitindo crescer! Meus amados pais e irmão por me incentivarem nessa jornada. Ao meu filho Gabriel e ao esposo Anderson, agradeço por estarem ao meu lado!

À minha amiga Cecília e minha afilhada Heloísa, que sempre estão comigo vibrando com minhas conquistas.

Aos amigos do IFF/FIOCRUZ que me apoiaram! Em especial aos amigos dos Ambulatórios que através do cuidado e do acolhimento produzem afetos! Cada um compõe um pouco dessa História seja nas partilhas, nas indicações dos Adolescentes, nas conversas, nas possibilidades de cuidado e, de Redes.

Biografia do Orvalho

A maior riqueza do homem é a sua incompletude.

Nesse ponto sou abastado.

Palavras que me aceitam como sou — eu não
aceito.

Não aguento ser apenas um sujeito que
abre portas, que puxa válvulas, que olha o
relógio, que compra pão às 6 horas da tarde, que
vai lá fora, que aponta lápis, que vê a uva etc.
etc.

Perdoai.

Mas eu preciso ser outros.

Eu penso renovar o homem usando borboletas.

Manoel de Barros

RESUMO

Introdução: Para o cuidado de adolescentes com Paralisia Cerebral, as famílias experimentam um adoecimento permeado por situações de complexidade e cronicidade permanentes. Nesse contexto faz-se urgente o acionamento de redes de relações que possibilitem ampliar os recursos para a construção de vínculos com os profissionais de saúde, bem como redes de apoio dentro das famílias, amigos e comunidade. Tais redes podem vir a colaborar para a produção de um cuidado longitudinal, e para a ampliação de recursos para o desenvolvimento de seus filhos. **Objetivos:** Compreender como se constroem as redes vivas nas relações de cuidado do adolescente com paralisia cerebral. **Objetivos específicos:** Sistematizar o conhecimento sobre os adolescentes com paralisia cerebral nas relações de cuidado em saúde; Compreender como se dão as conexões de interesse no cuidado do adolescente com paralisia cerebral; Analisar as relações entre os grupos que compõem a atenção à saúde do adolescente com paralisia cerebral. **Marco Teórico Conceitual:** A noção de Redes de Atenção em Saúde (RAS) no sentido micropolítico das relações entre trabalhadores de saúde e usuários. Nessa direção as entenderemos como Redes Vivas, onde toda a potência de produzir tramas com bordados transformadores pode repercutir no cuidado aos adolescentes com Paralisia Cerebral. E os marcos de cronicidade e de complexidade, na compreensão de adolescentes com paralisia cerebral. Os adolescentes com PC estão incluídos na categoria de CCC, mas são singulares por trazerem consigo condições particulares no adoecimento crônico, e as marcas da deficiência. **Método:** A presente dissertação é escrita na busca do universo relacional que envolve e sustenta os adolescentes com diagnóstico de PC cujos atores que o constroem produzem referências, significados e ações. Utilizamos o desenho qualitativo, que privilegia as interações em redes de relações, cuja fonte de inspiração é ter o adolescente com PC como usuário guia. **Resultados e Discussão:** apresento os três adolescentes indicados pelos profissionais de saúde que se constituem como os adolescentes-guias desta dissertação. Seguimos seu nomadismo pelos seus relatos de vida, de seus pais e das pessoas indicadas como Redes. Com o Mapa Síntese das Redes Vivas dos Adolescentes Guias podemos tecer discussões sobre suas formas de viver com as repercussões da PC, e as marcas da deficiência. E encontramos o território do Cuidado Complexo, provocador de uma reflexão sobre como é cuidar de um Adolescente com PC na complexidade das vidas produtoras de redes adversas e distantes de seus territórios geográficos. **Conclusão:** O Adolescente como Usuário do Sistema de Saúde vai acessá-lo onde é acolhido, e encontrar resolução para as suas necessidades, não há como acontecer de forma hierárquica porque a complexidade vai estar presente na vida do usuário independentemente de onde transite pela rede.

Palavras-Chave:

Paralisia Cerebral, Redes Vivas, Adolescentes

ABSTRACT

Introduction: For the care of adolescents with Cerebral Palsy, families experience an illness permeated by situations of permanent complexity and chronicity. In this context, it is urgent to activate networks of relationships that make it possible to expand the resources to build bonds with health professionals, as well as support networks within families, friends and the community. Such networks may come to collaborate in the production of longitudinal care, and in the expansion of resources for the development of their children. **Objectives:** To understand how live networks are built in the care relationships of adolescents with cerebral palsy. Specific objectives: Systematize knowledge about adolescents with cerebral palsy in health care relationships; Understand how the connections of interest in the care of adolescents with cerebral palsy occur; To analyze the relationships between the groups that make up health care for adolescents with cerebral palsy. Conceptual Theoretical Framework: The notion of Health Care Networks (RAS) in the micropolitical sense of the relationships between health workers and users. In this direction, we will understand them Live Networks where all the power to produce wefts with transforming embroidery can have repercussions on the care of teenagers with Cerebral Palsy. The milestones of chronicity and complexity, in the understanding of adolescents with cerebral palsy. Adolescents with CP are included in the CCC category, but they are unique for bringing with them particular conditions in chronic illness, and the marks of disability. **Method:** This dissertation is written in the search for the relational universe that involves and supports adolescents diagnosed with PC, whose actors who build it produce references, meanings and actions. We use a qualitative design, which privileges interactions in networks of relationships, whose source of inspiration is having the adolescent with CP as a guide user. **Results and Discussion:** I present the three Adolescents nominated by health professionals who are the guide teens of this dissertation. We follow their nomadism through their life stories, their parents and the people nominated as Networks. With the Synthesis Map of the Adolescent Guides Living Networks, we can weave discussions about their ways of living with the repercussions of CP, and the marks of disability. And we find the territory of Complex Care, which provokes a reflection on how it is to care for an Adolescent with CP in the complexity of lives that produce adverse and distant networks from their geographic territories. **Conclusion:** The Adolescent as a Health System User will access it where they are welcomed, and find a solution for their needs, there is no way to happen in a hierarchical way because the complexity will be present in the user's life regardless of where they travel through the network.

Key words:

Cerebral Palsy, Live Networks, Adolescent

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Descrição Etapas do Trabalho de Campo	60
Figura 2	Redes do Adolescente- Guia 1	71
Figura 3	Sinopse dos Relatos das Pessoas Indicadas na Rede do Adolescente- Guia 1	73
Figura 4	Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 1	75
Figura 5	Redes do Adolescente-Guia 2 Narradas por sua mãe	82
Figura 6	Redes de Vida do Adolescente-Guia 2	85
Figura 7	Mapa síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 2	92
Figura 8	Redes de Vida do Adolescente-Guia 3 narradas por sua mãe	99
Figura 9	Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 3	102
Figura 10	Rede Viva do Adolescente- Guia 3	103
Figura 11	Sinopse da Rede de Vidado Adolescente-Guia 3	105
Figura 12	Esquema Descritivo Três Adolescentes-Guia	108
Figura 13	Adolescentes-Guia x Tipos Ideais	111

LISTA DE SIGLAS

APS: Atenção Primária em Saúde

CCCS: Condição Crônica Complexa de Saúde

CC: Condição Crônica

CID: Classificação Internacional de Doenças

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Decs: Descritores em ciências da saúde

GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz

GTT: Gastrostomia

IFF: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

LOAS: Lei orgânica da assistência social

MACS: Sistema de Classificação Manual de Habilidades

OMS: Organização Mundial de Saúde

PC: Paralisia Cerebral

PNAISC: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

RAS: Redes de Atenção à Saúde

SISREG: Sistema de Centrais de Regulação

SUS: Sistema único de Saúde

UPG: Unidade de Pacientes Graves

UPI: Unidade Pacientes Internados

ADEFIP: Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
1. MARCO TEÓRICO CONCEITUAL	29
1.1. Conceituando Redes de Atenção à Saúde e Redes Vivas ligando com as Demandas de Cuidado na Atenção aos Adolescentes com Paralisia Cerebral	30
1.2. Adolescentes com paralisia cerebral nos marcos da cronicidade e da complexidade: família e deficiência	36
2. MÉTODO	42
2.1. Como pensamos a metodologia desse projeto?	42
2.2 Diálogos com o campo: rerepresentando e reencontrando um campo que é de trabalho e de pesquisa	50
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
3.1. As Redes Tecidas nas Conexões Existenciais: Quem são Nossos Usuários Guias?	63
3.2 O que apreendemos com os Adolescentes com PC como Usuários Guia?	106
3.3. Na Síntese das Redes Vivas encontramos o território do Cuidado Complexo	115
CONCLUSÃO:	121
REFERÊNCIAS:	124
APÊNDICES	131
ANEXOS	133

APRESENTAÇÃO

“A rede viva é produzida a cada encontro entre as equipes e a população que demanda um cuidado, e só pode ser construída a partir da pessoa que faz o pedido do cuidado. “

(Gomes, et al, 2016. p 355)

Sou resultado de uma rede de conexões, produzida nos encontros que a vida me proporcionou. Em muitos destes encontros busquei os fios que me conduziram, em outros, os fios produziram tecidos nos, e pelas redes e conexões nessa caminhada. Meu começo na saúde dá-se ainda jovem, aos dezesseis, em um curso técnico de enfermagem. É o que alicerça minha essência, e a tomada de decisão em cursar a graduação em Enfermagem. Foi um movimento natural, uma sequência lógica, uma trilha.

O interesse pelos estudos em Saúde da Criança e do Adolescente acontece paralelamente à minha trajetória profissional. Ao terminar a graduação de enfermagem, na Escola de Enfermagem Anna Nery, em 2002, inicio minha caminhada como enfermeira assistencial no Hospital Nossa Senhora do Loreto da Secretaria Municipal de Saúde/ Rio de Janeiro; na Unidade de Internação Pediátrica Clínica e Cirúrgica, encontro minha primeira paixão. Em seguida, sinto a necessidade de aprofundar meus conhecimentos e qualificar meu cuidado. Avanço na caminhada ingressando no curso de especialização em Enfermagem Pediátrica na Escola de Enfermagem Anna Nery, com término em 2003.

Acredito que somos transformados pelo encontro e os caminhos me levaram à saúde coletiva “minha segunda paixão”. Neste ponto da minha trajetória profissional, é singular a oportunidade de aproximação com a atenção primária em saúde. Através da Estratégia de Saúde da Família do município do Rio de Janeiro, na área programática 3.1 obtive a experiência do cuidado no território. A caminhada me direcionou para conexões importantes. Começo com o cadastramento das famílias, montagem das equipes e o diagnóstico de saúde da população no território. As articulações locais no território, o enfrentamento de demandas reprimidas com diversas necessidades de saúde, diálogos com a equipe, encontros e desencontros na comunidade e aproximação do olhar com foco no cuidado centrado no usuário, e suas necessidades de acesso transversal dentro da rede de saúde.

Em 2006, ingresso no Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, no cargo de Tecnologista em Saúde Pública, lotada na Unidade Intermediária da Pediatria, como enfermeira assistencial.

Neste setor o perfil da clientela me proporciona experiências de cuidado bastante diversas. É minha primeira experiência intensa de cuidado a crianças e adolescentes com Condição Crônica Complexa de Saúde (CCCS). Essas reflexões estabeleceram um forte vínculo com esta demanda de cuidado que envolve a criança, o adolescente e suas famílias com todas as suas complexidades e fases de agudização ao longo do seu adoecimento. Este lugar de cuidado demanda a atuação de equipe multidisciplinar, e um olhar diferenciado para as necessidades da criança, do adolescente e de sua família. Encontro neste contexto um universo particular, desafiador com muitas singularidades cuja oportunidade é propor um cuidado na perspectiva da integralidade.

Percebo que nas unidades de internação, os profissionais de saúde preocupam-se com um cuidado comprometido com a gravidade, com o procedimento, com a execução de protocolos e rotinas, visando a estabilização da saúde. Nessa perspectiva, apesar dos meus encontros e experiência, nesse cenário o meu olhar estava centrado no cuidado à criança e ao adolescente, mas direcionado à resolução imediata, ao que era urgente naquele momento.

O cuidar na internação tem foco na intervenção, e o modelo de cuidado dirige-se pela instabilidade de saúde da criança/ adolescente, e conflitos inerentes àquele lugar. Isso não é um erro, mas é uma visão cartesiana do cuidado centrado na complexidade clínica e não na pessoa. Selecionamos o que é mais urgente, obviamente preocupados em dar respostas ao momento, sem nos darmos conta da complexidade de cada criança e sua família inserida em um território, suas inúmeras conexões e redes que surgem, ou não, acompanhadas desse evento.

No mês de junho de 2018, sou remanejada dentro do Instituto Fernandes Figueira para o Ambulatório Geral de Pediatria. Neste serviço as crianças fazem acompanhamento a nível ambulatorial, são realizadas consultas de acompanhamento das crianças que são atendidas nas especialidades médicas do IFF, ou agendadas das unidades de internação após a alta hospitalar. As crianças e os adolescentes com CCCS são acompanhados com vistas à organização do cuidado pediátrico.

Toda mudança gera certo estranhamento, mas também a oportunidade de produção de novos encontros na ambientação no ambulatório como enfermeira. Se antes estive dedicada apenas à assistência direta a crianças gravemente enfermas, revisito minhas paixões, e acesso minha experiência de enfermeira pediátrica, a fim de focar no cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas. No reencontro com a enfermeira de saúde pública, e na ampliação de potências, do olhar para fora dos muros do Instituto Fernandes Figueira (IFF). Como o lugar modifica o sujeito que o habita, ali experimento novos encontros,

faço novas conexões, e assim me sinto, inundada por questionamentos, permeada por inquietações.

Neste momento pude observar as dificuldades e possibilidades de cuidado, na perspectiva da integralidade, à criança e aos adolescentes e suas diferentes demandas, distintas e específicas da sua faixa etária. São inúmeras, demandas por condições agudas, condições crônicas agudizadas, atenção preventiva e condições crônicas não agudizadas, e as articulações que permeiam esse cuidado, atravessado transversalmente por suas famílias. Na tentativa de torná-lo o mais singular possível e diante das possibilidades oferecidas pelas atuais Redes de Atenção à Saúde (RAS), nos diferentes níveis de assistência à saúde, o cuidado acontece no ambulatório.

Atualmente, atuando como enfermeira neste cenário vejo o adolescente com diferentes necessidades de atenção. Na intenção dos trabalhadores de saúde em oferecer um cuidado integral, penso ser importante a aproximação com o território e o diálogo com a atenção primária em saúde (APS) visando potencializar os vínculos da família e destes adolescentes com paralisia cerebral. O que essa relação proporcionaria? Nos possibilitaria planejar o cuidado compartilhado, com diferentes olhares do que é complexo nos diferentes cenários, entendendo as vulnerabilidades como singulares e as possibilidades de atuação e troca de saberes. Apostar no encontro e abrir caminhos faz circular saberes nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Para o encontro dessas possibilidades, o tecer das redes, entendo que o profissional de saúde não pode estar sozinho nessa trama complexa e cheia de desafios. As equipes de saúde precisam ser multidisciplinares. Precisam ter uma escuta ativa e dialogar intersetorialmente. É uma condição para tecer essa rede de forma transversal e possibilitar o cuidado centrado nas necessidades do usuário, na visão do adolescente, e sua família como os verdadeiros protagonistas na interpretação desses saberes. Por essa interação margeada pelas várias perspectivas, das relações com os serviços, os profissionais e os usuários produzem uma rede viva. Como profissionais em saúde e para saúde, somos maestros e músicos capazes de transformar protocolos e recomendações, traduzido em cuidado vivificado construído a partir dos significados, e ecoar sons capazes de produzir sentido para quem executa e para quem recebe o cuidado.

A relevância desse estudo para uma prática assistencial voltada para os adolescentes com condições crônicas complexas, que cursam com Paralisia Cerebral (PC) e utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS) para manutenção da saúde, está na oportunidade de especificar necessidades e complexidades próprias ao contexto social do adolescente com PC e sua família.

O diálogo com a rede de saúde, nos seus diferentes níveis, e com a intersetorialidade é fundamental para oferecer uma melhor assistência à saúde, principalmente no caso das condições crônicas complexas. Este diálogo propicia o desvelar de redes de relações entre os profissionais de saúde e os usuários na perspectiva de um cuidado vivo, tecido nos encontros na proposta da longitudinalidade e integralidade do cuidado.

Neste sentido Moreira et al (2017) recomendam uma agenda para discussão de ações de programação, planejamento, formação profissional e pesquisa, na área de saúde de crianças e adolescentes com CCC em saúde. Além de toda uma comunicação entre a intersetorialidade, na concepção de linhas de cuidado.

Para o ensino e pesquisa, a presente dissertação relaciona a perspectiva das redes de atenção à saúde (RAS)– no papel da atenção básica como porta de entrada, matriciadora e organizadora do cuidado– no conjunto dos outros níveis de atenção à saúde, na responsabilização da interlocução dos usuários com doenças crônicas complexas e suas famílias. Os adolescentes com PC e suas famílias transitam em busca de atenção e cuidado, em vários territórios, e demandam toda uma rede de relações e saberes na intenção do cuidado.

Constituem-se possíveis contribuições da presente dissertação, a possibilidade de aproximação dos serviços de saúde, diálogo e troca de informações com foco no adolescente com PC e sua família. A fim de proporcionar a compreensão sobre as barreiras no acesso aos serviços de saúde. Isso porque as crianças com condições crônicas complexas demandam maior tempo e número de internações, incrementando a vulnerabilidade presente nestes momentos.

Nesse conjunto, vale dialogar com Araújo et al (2020, p.7), quando buscam um modelo preditivo de internações para condições crônicas (CC) em crianças e adolescentes. Reconhecem que *“um menor envolvimento da família foi preditivo de maior frequência de internações”*, o que justifica a aproximação das equipes de saúde das famílias e cuidadores de adolescentes com PC, com vistas a qualificar um cuidado voltado para as necessidades desses sujeitos. Este trabalho aponta ainda um plano para o *“manejo dos cuidados complexos”*, pois lidar com equipamentos como sondas, gastrostomias, traqueostomias e dependência medicamentosa mostra-se desafiador para os cuidadores dessas crianças em seus domicílios. Urge a comunicação com os diferentes níveis de assistência à saúde, como condição para a longitudinalidade e integralidade do cuidado.

Crianças e adolescentes são sujeitos em constante transformação, e cada uma traz em si suas necessidades e vulnerabilidades. Portanto sua sobrevivência física, emocional e social depende das redes e relações. São dependentes de cuidado desde sua concepção, nascimento,

crescimento e desenvolvimento. Como protagonistas desse cuidado, há uma mãe, uma família e muitas responsabilidades. Neste sentido uma criança e um adolescente em situação de saúde complexa causa impacto na vida da família, alterando toda uma rede de suporte que poderá se formar ou não para apoiar, ou se já estiver pronta diante dos problemas e desafios, se fortalecendo ou não.

INTRODUÇÃO

Para o cuidado de adolescentes com Paralisia Cerebral, as famílias experimentam um adoecimento permeado por situações de complexidade e cronicidade permanentes. Nesse contexto faz-se urgente o acionamento de redes de relações que possibilitem ampliar os recursos para a construção de vínculos com os profissionais de saúde, bem como redes de apoio dentro das famílias, amigos e comunidade. Tais redes podem vir a colaborar para a produção de um cuidado longitudinal, e para a ampliação de recursos para o desenvolvimento de seus filhos. Para tanto que se fazem necessárias “*conexões existenciais para enfrentar os vários momentos da vida*” (MERHY et al, 2014, p. 159).

A condição crônica e complexa em pediatria tem singular expressão em adolescentes com paralisia cerebral, visto que suas condições de vida são demasiadamente diferenciadas, inclusive nas marcas da deficiência. Para compreender os adolescentes com paralisia cerebral é preciso revisitar a literatura para situá-los nos marcos da cronicidade e da complexidade dentro de um contexto teórico.

A cronicidade liga as crianças e adolescentes com condições crônicas à experiência de adoecimento da qual eles não se livram. Como nos lembram Castro e Moreira (2018):

Mesmo reconhecendo que na literatura internacional o termo “Condições crônicas complexas” (CCC) melhor descreve a clínica da cronicidade em crianças, este não incorpora a experiência de adoecimento, em seus aspectos relacionais, intersubjetivos, que dialogam com outros padrões de normalidade e adaptações que essas crianças desenvolvem. A descrição das crianças a partir da sua clínica, orientada pela biomedicina, ajuda-nos a clarear questões da ordem da mecânica, da fisiopatologia, da organização das dependências de tecnologias que as marcam e dimensionam suas necessidades de cuidado. Para a formulação de políticas públicas, poder utilizar um conceito que especifique uma clínica diferenciada é essencial para os avanços necessários na programação e planejamento em saúde, mas não é suficiente. (p.2)

A passagem acima nos apoia a discutir outros conceitos que possam alcançar não somente a complexidade clínica e biomédica em suas necessidades, mas as interfaces da

existência como experiência de estar e de necessitar de redes para viver, para cuidar, para existir. O conceito clínico possui a utilidade de definir, especificar, delimitar um conhecimento que pode informar sobre relações necessárias para os aportes biomédicos. Mas se for retirado do dinamismo do cotidiano, pode se tornar uma mera classificação, uma palavra-chave, que perde a experiência real dos sujeitos e suas inúmeras possibilidades e complexidades. A definição de CCC é construída no diálogo com os CIDs dos sistemas fisiológicos afetados, que se desdobram em necessidades de apoios clínicos, e acionam as necessidades sociais como algo complementar a um corpo referido ao ambiente clínico. E veja, clínica não é equivalente a experiência de adoecimento e cuidado.

A experiência de adoecimento, quando refletida nas suas interfaces sociais, estimula os usuários a saírem de um momento particular, de restrição ao universo privado, para se tornarem demandadores e acionadores dos profissionais de saúde. E como numa teia, estas situações podem vir a enriquecer estes profissionais, propiciando competências diferenciadas para um cuidado muito singular.

No caso da presente pesquisa os adolescentes que ocupam o centro da cena de cuidado de nossos interesses são aqueles que vivem com uma situação de saúde denominada paralisia cerebral (PC). A PC é a condição de saúde mais comum associada às múltiplas deficiências na infância, acometendo de 2 a 3 crianças por 1000 nascidos vivos. E foi descrita pela primeira vez em 1843 por Willian John Little, ortopedista de origem inglesa, que estudou 47 crianças com sinais de espasticidade, e correlacionou ao histórico de partos laboriosos que cursavam com prematuridade e asfixia perinatal. Sigmund Freud (1893) utilizou o termo Paralisia Cerebral, e identificou três grupos de fatores causais: congênito ou materno; perinatal; e pós-natal, e apesar de sua formação em neuropatologia, defendeu a classificação da PC por achados clínicos (ROSENBAUM et al, 2007).

Internacionalmente, pesquisadores ao longo dos anos buscam definições consensuais para PC. Tais consensos visam atingir vários idiomas considerando os avanços da medicina diagnóstica, notoriamente com os exames de imagem cerebral. Em 2006, com contribuições de órgãos que estudam a condição de paralisia cerebral em vários países chegaram a esta definição.

A paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento de movimento e postura, causando limitação de atividade, atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. Os distúrbios motores da paralisia cerebral são

frequentemente acompanhados de distúrbios da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, epilepsia e problemas osteomusculares secundários. (ROSENBAUM et al., 2007, p. 9).

Vejamos como a definição acima parte da PC como “grupo de desordens”, “limitação”, “distúrbios”, “problemas”, em um retrato que acentua perdas, negatividades e, portanto, restrições localizadas no sujeito, isto é, no diagnóstico perdido do sujeito e não nas interações deste com o meio, e as relações que, essas sim, registram barreiras. A ideia de desordem que predomina na definição, pode embaçar a visão de “condição de saúde”, no sentido inclusive de diálogo com saúde e suas relações, redefinição e criação de normas outras para existir, viver e afirmar-se com um corpo diferente dos supostos padrões e normatividades sociais.

Seguindo com as definições e reflexões sobre a PC, o Ministério da Saúde em 2014 publicou as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral, e reuniu definições e características da PC, de muitos autores que orientam os profissionais de saúde para o cuidado à pessoa com PC nas diferentes fases da vida. Essas diretrizes ampliam o cuidado para além da clínica da doença, ajustam o foco nas possibilidades dessas pessoas e propõem outras formas de cuidar para que estas pessoas nas várias fases da vida sejam incluídas no convívio social com seus atributos individuais. As manifestações clínicas vão depender da etiologia das lesões do Sistema Nervoso Central, se lesões pré-natais, perinatais ou pós-natais. Como a maior incidência de PC acometem recém-nascidos prematuros, as asfixias perinatais, logo são grupo de lesões nessas crianças mais prevalentes. Os adolescentes com PC são classificados de acordo com as características clínicas mais predominantes em espástico (caracteriza-se por tônus elevado e tem grande correlação com a prematuridade), discinético (cursa com movimentos atípicos, com distonia e a coreoatetose) e atáxico (distúrbio da coordenação dos movimentos) (MS, 2014).

Revisando tais definições, torna-se importante retornar ao entendimento da cronicidade como a experiência que se situa na vida dialogando com o adoecimento, seus cuidados, necessidades e demandas, como algo que se estende temporalmente na vida. Nessa direção vale dialogar com os quadros de PC na adolescência como situações de vida e saúde, que se apresentam como condições de saúde, e que se desdobram em diálogos com o sistema de saúde.

Se as leituras acima e as definições de PC evocadas por Rosenbaum et al (2007) e recuperadas pelo MS ainda em muito dialogam com o modelo biomédico, urge recuperar

outras definições que vão ao encontro da paralisia cerebral pelas lentes da funcionalidade, nas suas relações com a deficiência, na sua perspectiva biopsicossocial. Assim, assumimos aqui a PC com o olhar da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

A CIF é uma proposta da Organização Mundial de Saúde que surge em 2001, um movimento de valorização das potencialidades das pessoas com deficiência, e esta tem como *proposta de interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais*. Ao adotarmos esse posicionamento as experiências do adoecimento crônico atravessadas pela deficiência como nos casos de PC são vistas como uma *proposta de interação e não um atributo da pessoa*. (OMS, 2001, p. 29)

Ao propor as diretrizes para atenção à pessoa com PC, o Ministério da Saúde aposta no cuidado centrado no indivíduo ao incluir a CIF nas condutas recomendadas para os profissionais de saúde. Atribui à CIF e outras classificações como sugestão de um movimento de ampliação dos limites impostos pelos CIDs, com a exaltação dos fatores individuais e dos territórios, trazidos como fatores ambientais e pessoais. Portanto na diretriz o Ministério da Saúde descreve:

A CIF é complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID); enquanto a última classifica as doenças e sua sintomatologia, a primeira descreve a saúde e o perfil de funcionalidade e/ou de incapacidade do indivíduo com determinada doença ou condição de saúde. O modelo conceitual da CIF descreve saúde como um fenômeno multifatorial que depende de fatores pessoais e ambientais, intrínsecos e extrínsecos. A CIF admite que a interação entre as especificidades de uma condição de saúde (tendo aqui como exemplo a paralisia cerebral) com as características do (s) contexto (s) onde a pessoa vive (fatores ambientais e pessoais), influencia diretamente nos processos de funcionalidade e incapacidade. (Ministério da Saúde, 2013. p.17)

Estudos como de Phipps e Roberts (2012) que utilizam classificações como o GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) e o MACS (Sistema de Classificação Manual de Habilidades) com crianças e adolescentes com diagnóstico de PC trazem considerações importantes revelando que o diagnóstico médico não é significativo e preditivo para autocuidado, mobilidade ou função social. Ou seja, para um cuidado integral de adolescentes com PC é preciso a utilização de tecnologias que

permitam acessar as potencialidades desses usuários nos campos do autocuidado e da mobilidade.

Adair Brooke et al (2015) realizaram revisão sobre os estudos com crianças e adolescentes que utilizaram intervenções com múltiplas abordagens, e concluíram que existem poucos estudos na literatura com estes objetivos, principalmente com enfoque multidimensional e na participação de crianças e adolescentes com PC. Sendo uma lacuna na área, faz-se necessário reconhecer sua importância, em virtude das contribuições que pode oferecer aos profissionais de saúde e cuidadores e principalmente aos adolescentes e suas famílias, no que toca às novas abordagens no compartilhamento de intervenções que podem servir de estímulo e prognóstico em muitos casos.

Se essa lente da funcionalidade nas definições e compreensões sobre a PC pelas objetivas da interação surge com a CIF, vale recuperar a importância de refletir sobre as interfaces entre a PC e suas dimensões de saúde, nos componentes da cronicidade. Para tanto, recuperamos uma interlocução com a Organização Mundial da Saúde (OMS) nos *Cuidados inovadores para Condições Crônicas* (2003). Essa agência alerta a comunidade de saúde mundial sobre o impacto das condições crônicas, principalmente nos países em desenvolvimento que precisam lidar com a persistência das doenças infecciosas, e o aumento rápido das condições crônicas em saúde. Embora não cite precisamente os adolescentes como um público diferenciado no interior das situações crônicas de saúde, podemos nos apropriar dessas recomendações no contexto da atuação dos profissionais e gestores de saúde no âmbito da atenção infanto-juvenil.

Situados no diálogo entre deficiência e cronicidade, os adolescentes com PC fazem parte desse contingente que merece ser dimensionado e considerado nas suas necessidades, e no que revela uma necessária atenção em rede e integração dos segmentos intersetoriais da saúde, educação, reabilitação, previdência social, dentre outros.

Mendes (2011) ao discutir esse cenário da atenção às condições crônicas no Brasil destaca a transição demográfica acelerada, acompanhada por uma situação epidemiológica de tripla carga de doenças. Essa tripla carga de doenças é definida pela convivência no cenário da saúde das doenças infecto parasitárias, caracterizando as condições agudas de saúde, desnutrição, e problemas de saúde reprodutiva, as doenças crônicas, e as causas externas. Urge pensar em políticas públicas, que conversem com essas mudanças, que impactam as áreas de educação, os modos de pensar a assistência à

saúde, e a forma como o mercado de trabalho se comporta para dar apoio às situações de mudança no perfil demográfico.

Em relação à atenção à saúde, se considerarmos um adolescente com PC e toda rede de suporte necessário para dar conta das necessidades de uma condição crônica e complexa e de sua família; precisamos refletir sobre como são conduzidas essas situações: *“Caso isto não aconteça, a eficiência destas políticas ficará comprometida, assim como a consecução dos objetivos maiores de um desenvolvimento econômico com justiça social”* (Brito, 2007, p. 10). Considerar justiça social se faz urgente se pensamos nesse grupo de adolescentes, com suas situações de saúde ligadas às deficiências múltiplas, as sobrecargas dos cuidadores, e os desafios que representam para uma sociedade como o Brasil, ainda marcada por relações de discriminação e exclusão.

No Instituto Fernandes Figueira (IFF), um grupo multidisciplinar de profissionais de saúde, observando a necessidade de olhar de maneira diferenciada para as crianças que necessitam de cuidados complexos, que cursam com longos períodos de internação, elaborou uma pesquisa que traçou o perfil de internações pediátricas no IFF entre 2013 e 2015¹. Essa pesquisa contribuiu para assumir o conceito de condição de saúde crônica complexa em pediatria e influenciar o Ministério da Saúde nesse uso². Além disso, buscou

¹ Essa classificação – condição médica complexa em pediatria, ou crianças com condições de saúde crônico complexas - já era utilizada no âmbito internacional, desde fins da década de 90, do século 20, e a partir de uma pesquisa que traçou o Perfil de Internações Pediátricas na Enfermaria de Pediatria do IFF/FIOCRUZ entre 2014 e 2015, foi realizada uma revisão de literatura que reconheceu esse campo de definições que incluem falar de crianças cujo perfil cursa com morbidades de diversas ordens, remetidas a quadros de causa genética, inflamatória, ou adquirida que comprometem diversos sistemas, levam a dependência de tecnologias diversas, internações prolongadas, e que são nomeadas como condições médicas complexas, condições crônicas complexas de saúde (COHEN et al; Burns et al; Hal; Feudtner et al). Essas crianças também em outros estudos do campo da enfermagem brasileira, com interlocução internacional (Flores et al) são denominadas crianças com necessidades especiais de saúde, ou pela Organization Of Technology Assesment (OTA) como crianças dependentes de tecnologia, De qualquer forma a recomendação após a pesquisa ter sido conduzida é de que a melhor conceituação para definir as necessidades que demandam essas crianças remete a cronicidade e complexidade das suas condições de saúde, que podem nos levar a planejar e dimensionar custos, investimentos, tratamentos e linhas de cuidado intersetoriais e integradas para seu maior benefício (Moreira et al, 2017).

² Gomes, Romeu. Moura, Erly. Moreira Martha Cristina Nunes. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados: documento síntese da

localizar em âmbito nacional a incidência de hospitalização por condições crônicas complexas entre crianças e adolescentes no Brasil em 2013. Os dados apontaram que as internações pediátricas por condições crônicas complexas foram de 331 para 100.000 crianças e adolescentes (menores de 18 anos), com uma estimativa de 240.000 crianças e adolescentes hospitalizados. No tocante à ocorrência das doenças do aparelho respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso são as principais causas de internação. Destaco as doenças do sistema nervoso central, a epilepsia com taxa (79,3%), a paralisia cerebral e outras síndromes paralíticas com taxa (20,4%), com duração média de internação de 7,3 dias (Moura et al, 2017).

Acredito ser importante registrar que o conceito de complexidade associado à doença crônica em pediatria, foi proposto – dentre outros autores – por Cohen et al (2011). Estes dialogam com a necessidade de unificar definições e cuidados para crianças com condições de saúde crônicas, no que diz respeito aos aspectos clínicos e necessidades geradas. Do mesmo modo, é importante evidenciar nesse contexto a complexidade de necessidades dos adolescentes e de seus familiares que são comprometidas pelo quadro arrastado de intervenções que a condição de saúde crônica impõe. Cabe ainda reconhecer a necessidade de interlocução entre várias áreas do saber para que sejam minimizadas as desigualdades impostas pela condição. O ambiente hospitalar e sua filosofia de cuidado, associada às suas limitações materiais, pode incrementar alimentar iniquidades. Faz-se necessário associar essa perspectiva à urgência de um cuidado integral para atentar para as condições de vida e os determinantes sociais que irão influenciar as famílias desses adolescentes, e seus modos de viver.

Assumir uma visão de Rede significa atentar que adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias pertencem a um território na maior parte dos casos distantes do hospital de referência, e precisam de medidas que facilitem seu caminhar na busca de resolução de suas necessidades. Como a atenção primária se organiza com profissionais de saúde mais próximos dos territórios, ela pode proporcionar a ampliação do acesso aos

serviços de saúde, com papel estratégico no acolhimento desse grupo de adolescentes com PC. Essas equipes, se fortalecidas com o diálogo e redes com hospitais de referência, identificam necessidades e possibilidades singulares, além de vulnerabilidades pela proximidade do domicílio, valorizando as redes de apoio na família e comunidade.

Na proposta de cuidados inovadores em doenças crônicas, a OMS (2003) entende que a Atenção Primária em Saúde (APS) tem papel fundamental como organizadora do cuidado às condições crônicas. Descreve os três níveis de atenção à saúde e suas funções: o nível micro, meso e macro do sistema referem-se respectivamente ao âmbito de interação do paciente, da organização de saúde, comunidade e da política (OMS, 2003).

Essa tríade funciona com mais eficiência ainda quando cada membro é informado, motivado e capacitado para gerenciar as condições crônicas, mantendo um diálogo aberto e colaborando com os outros membros da tríade em todos os níveis de atenção. A tríade é influenciada e apoiada por organizações de saúde mais abrangentes, pela comunidade em geral e pelo ambiente político. Quando a integração dos componentes é perfeita, o paciente e a família se tornam participantes ativos no tratamento das condições crônicas, apoiados pela comunidade e pela equipe de saúde e pessoal de apoio da comunidade. (OMS, 2003. p.11)

Nesse cenário de necessidade do cuidado ao adolescente com condição crônica complexa que cursa com PC, é preciso a aquisição de muitos saberes para que os profissionais, as famílias, os serviços possam garantir a integralidade desse cuidado tão complexo e singular. No conceito de redes vivas na produção de cuidado, o tecer dessa malha de significados encontra forças para produção de um cuidado vivo permeado pelos encontros desses sujeitos e os vínculos criados na intencionalidade das falas, dos olhares, dos gestos entre os profissionais de saúde, o adolescente e suas famílias.

A OMS alerta sobre a importância do registro das informações nas situações de condições crônicas, contribuindo para reações positivas dos profissionais de saúde. “Em se tratando das necessidades de pacientes que apresentam condições crônicas, a inexistência de um sistema de informação faz com que os trabalhadores da área de saúde sejam reativos, ao invés de proativos”. (OMS, 2003. p.38).

Ao observar as reações dos profissionais de saúde às necessidades e demandas dos pais e responsáveis pelos adolescentes com PC, percebo que muitas vezes não são

valorizadas por serem considerados sujeitos muito demandadores dos serviços de saúde. A rede sob esta vertente funciona como um ponto que amplifica a comunicação, conferindo visibilidade aos diferentes pontos por onde se ramifica, produzindo assim encontros mais produtivos, facilitando a comunicabilidade de usuários e profissionais de saúde.

Com o intuito de uma melhor compreensão de como acontece esse tecer dessa malha, com o objetivo da produção do cuidado preocupado com os atores que dialogam – em alguns momentos mais, outros menos - em busca desse tecer, para que essas redes sejam vivas e produtoras de acesso, integralidade, equidade. É preciso nos conectar com as redes nos seus diferentes níveis hierárquicos. Para a produção do cuidado, as redes são acessadas na sua micropolítica, pois a partir do encontro entre usuários e trabalhadores de saúde, permeado por suas necessidades e intencionalidades, irão produzir redes geradoras das conexões existenciais citadas. Estas consideradas como tecnologias leves que estão implicadas com os modelos de cuidados prestados nos serviços e incorporados ou não pelos profissionais de saúde produtores do ato de cuidar. Diante do exposto, trago a noção de Rede Viva:

Buscando o campo da produção do cuidado e do conhecimento em saúde; a noção de Rede Viva baseia-se no modo de produção das conexões existenciais de indivíduos e coletivos, em diferentes contextos de grupalidade e modos de viver. (MERHY et al, 2014, p. 153)

A textura da Rede Viva é sentida no encontro, na troca, na intencionalidade da produção do cuidado, nos movimentos que usuários e trabalhadores da saúde utilizam nos seus modos de caminhar. Na busca de materializar nas relações alguns dos princípios norteadores do SUS que sustentam as RAS, aqui trazidos por Mendes (2011, p.174) *“universalidade do acesso, equidade e integralidade do cuidado. A organização das regiões de saúde deve favorecer a ação cooperativa e solidária entre os gestores e o fortalecimento do controle social”*. Trabalhadores, usuários e coletivos através das intencionalidades de seus encontros iluminam as RAS, oxigenam a letra morta, vivificam no micro o que planejaram no macro.

Refletindo no movimento que adolescentes com PC e suas famílias fazem em busca do cuidado, na intencionalidade de usuários e profissionais do SUS, revisito CECÍLIO (1997). O autor nos propõe considerar que o modelo da pirâmide para as RAS

é uma forma pensada para gerir o sistema a nível macro, sob a ótica dos técnicos de saúde, distantes do pessoal da ponta, dos usuários do SUS. Os usuários proprietários de suas necessidades de saúde, que exercem junto com os profissionais a nível micro a gestão dos seus desejos, das suas intencionalidades na díade da produção do cuidado e da produção do sentido. O autor nos apresenta uma nova forma geométrica como símbolo desse movimento:

(...) é necessário pensar novos fluxos e circuitos dentro do sistema, redesenhados a partir dos movimentos reais dos usuários, dos seus desejos e necessidades e da incorporação de novas tecnologias de trabalho e de gestão que consigam viabilizar a construção de um sistema de saúde mais humanizado e comprometido com a vida das pessoas. Daí que se propõe um “arredondamento” da pirâmide, num movimento sutil, mas determinado, que, quebrando seus duros ângulos, leve-nos a conceber o sistema de saúde como a mais perfeita forma geométrica conhecida pelos homens: o círculo! (CECÍLIO, 1997. p. 6)

As Redes Vivas manobram as conexões de acordo com os interesses produtores dos encontros; circulam horizontalmente, obliquamente, em círculos no sentido que suas conexões fazem sentido para produção do cuidado. Adolescentes com PC e suas famílias circulam na RAS produzindo encontros com intencionalidades diversas e deparam-se com trabalhadores de saúde, coletivos, educadores que através também de suas intencionalidades, experimentam com suas conexões existenciais a tessitura das Redes Vivas.

Vale destacar que os adolescentes com PC, têm a interpretação de seus corpos, marcada por definições no cenário acadêmico que transitam no interior do conceito de condições crônicas complexas, pelas lentes da biomedicina, e na interface com as dimensões da funcionalidade, do modelo biopsicossocial da deficiência. Para alcançar diagnósticos, tratamentos, cuidado à saúde estes adolescentes e suas famílias vão percorrer muitos caminhos em busca do atendimento de suas necessidades. E mantê-los com situações de saúde estáveis é um grande desafio para os profissionais envolvidos, seus familiares e a rede social de pertencimento, margeada pelas conexões existenciais. Essas que serão os pilares para as redes que entendo como vivas se produtoras de vínculos, acesso, pertencimento, além de um cuidado que é longitudinal e imerso nas necessidades dos usuários.

No campo das políticas, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas de 2014 redefine e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e descreve segundo o artigo 2º doenças crônicas como:

(...) início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente não leva à cura. (SUS, 2014, cap. 1)

A portaria é bastante ampla, não estratifica a condição crônica por faixas etárias ou tipos de doenças específicas, mas dá um grande direcionamento para as práticas de atenção à saúde de pessoas com doenças crônicas, e define em linhas gerais o papel dos profissionais e dos gestores a nível federal, estadual e municipal para o cuidado das pessoas com doenças crônicas. Com a mudança do perfil epidemiológico da população brasileira, que inclui o envelhecimento populacional, a melhora dos serviços de prevenção, diagnóstico e tratamento, provocando a diminuição das doenças infecciosas e a queda da taxa de natalidade. Acontece um aumento da incidência e prevalência das doenças crônicas e a sociedade civil, estados e municípios precisam criar estratégias para melhorar o acesso, promover um cuidado humanizado, usuário-centrado, garantir a equidade e a participação com autonomia dos usuários e famílias.

Em 2014, concomitante a portaria da Rede de doenças crônicas, o Ministério da Saúde (MS), lança as diretrizes para cuidado Integral à pessoa com paralisia cerebral (BRASIL, 2014), que orienta equipes multiprofissionais para o cuidado da pessoa com paralisia cerebral nos diferentes pontos de atenção das RAS e dos ciclos de vida. A estratificação por faixas etárias é um diferenciador desta portaria.

Identifico a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) de 2015 como um marco como a primeira política pública voltada para saúde da criança, que cita em dois dos sete eixos estratégicos as crianças com condições crônicas, e crianças com deficiência:” IV- Atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, VI- Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas de vulnerabilidade”. (M.S, 2015). A inclusão em uma política pública de crianças com condições crônicas e deficientes é um ganho para a sociedade civil e para as organizações que se dedicam à luta pelo direito à saúde, medicamentos, reabilitação e inclusão social.

Nesta perspectiva preocupa-me como são as Redes vivas no cuidado ao adolescente com condição crônica complexa com diagnóstico de Paralisia Cerebral, para garantir o cuidado mais próximo do usuário-centrado possível, que permita uma atenção à saúde contínua, integral e de qualidade, de modo a garantir ao adolescente com paralisia cerebral seus direitos estabelecidos, nas suas singularidades e possibilidades de demandas por assistência à saúde.

Frente ao exposto, enunciamos o objeto dessa dissertação como sendo: **o estudo das relações que conformam redes de cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral**. Como objetivo geral desta dissertação: **compreender como se constroem as redes vivas nas relações de cuidado do adolescente com paralisia cerebral**. Os objetivos específicos são, respectivamente: **sistematizar o conhecimento sobre os adolescentes com paralisia cerebral nas relações de cuidado em saúde; compreender como se dão as conexões de interesse no cuidado do adolescente com paralisia cerebral; e analisar as relações entre os grupos que compõem a atenção à saúde do adolescente com paralisia cerebral**.

A dissertação está organizada em três capítulos, sendo o primeiro relacionado ao marco teórico conceitual que apresenta dois subcapítulos: 1) Conceitos de Redes de Atenção à Saúde e Redes Vivas ligado às Demandas de Cuidado na Atenção aos Adolescentes com Paralisia Cerebral. 2) Adolescentes com Paralisia Cerebral nos marcos da cronicidade e da complexidade: família e deficiência sendo estas concepções importantes para localizar na pesquisa como os referencias teóricos nos conduzem a análise e discussão dos resultados.

O segundo capítulo é dedicado ao caminho metodológico que delinea as engrenagens utilizadas para descrever o percurso nesta pesquisa. A primeira seção situa a minha inserção como pesquisadora dialogando e me reconhecendo no campo de trabalho e de pesquisa. A segunda seção se refere ao caminhar dentro do método que se constitui da fundamentação do desenho e tipo de estudo, da seleção dos participantes e os critérios envolvidos e na produção dos dados através da técnica escolhida. Ao optar pela metodologia do Usuário Guia valorizamos o tecer de redes vivas que se abrem através dos seus relatos.

No terceiro capítulo apresentamos os resultados e a discussão com os dados produzidos nas entrevistas, dividido em três seções: a primeira é dedicada à apresentação dos adolescentes indicados pelos profissionais de saúde e que através de seu nomadismo

se constituem como os adolescentes-guias desta dissertação e a descrição das Redes Tecidas nas Conexões Existenciais. A segunda seção se constitui na análise e discussão dos dados produzidos através das entrevistas com os adolescentes-guias e sua rede de indicações. A terceira seção apresenta a Síntese das Redes Vivas onde encontramos o território do Cuidado Complexo, provocador de uma reflexão sobre como é cuidar de um adolescente com PC na complexidade das vidas produtoras de redes adversas e distantes de seus territórios geográficos. Esse é o espaço da média e alta complexidade com o simbolismo do território do Cuidado Complexo nos percursos percorridos no interior de um único serviço de saúde.

1 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

O presente estudo tem nos seus pilares dois grandes marcos conceituais: 1) A noção de Redes de Atenção em Saúde (RAS); 2) Os marcos de cronicidade e complexidade, na compreensão de adolescentes com paralisia cerebral.

O primeiro refere-se à recuperação da noção de Redes de Atenção em Saúde (RAS), mas no seu sentido micropolítico das relações entre trabalhadores de saúde e usuários. Nessa direção as entenderemos como Redes Vivas, onde toda a potência de produzir tramas com bordados transformadores pode repercutir no cuidado aos adolescentes com Paralisia Cerebral. Os conceitos de RAS e Redes Vivas no contexto das CCC norteiam o entendimento no encontro dos princípios norteadores do SUS: Integralidade, Equidade, Universalidade e que são arcabouços para as RAS. Como a APS tem o papel de coordenadora do cuidado de forma transversal, emergem várias discussões sobre o ideal e o real no campo da saúde. Nesta perspectiva de cuidado vivo, produzido do encontro e nas relações, nas possibilidades de troca de bens de cuidado, já que a cronicidade remete ao que não é curável, mas necessita de ser cuidado.

O segundo pilar conceitual refere-se aos marcos de cronicidade e complexidade, na compreensão de adolescentes com paralisia cerebral. Os adolescentes com PC estão incluídos na categoria de CCC, mas são singulares por trazerem consigo condições particulares no adoecimento crônico e as marcas da deficiência. Algumas crianças são diagnosticadas intraútero, outras são acometidas durante o nascimento e algumas são atravessadas por sequelas de condições agudas. De modo resumido é uma trama muito complexa, atravessada pelas expectativas, incertezas e imprevistos de um adoecimento que não é progressivo, mas que acomete os primeiros anos de vida com marcos que deixam de existir no desenvolvimento e crescimento dessas crianças e adolescentes. Cronicidade e complexidade existem além das fronteiras do hospital, entram nos lares, nas ruas, nos bairros, nas escolas, já que a complexidade está habitada no adolescente que enfrenta o adoecimento crônico e seu viver inclui tecnologias do campo da saúde que facilitam vivenciar essa condição, assim como as conexões sociais das suas famílias.

1.1 Conceituando Redes de Atenção à Saúde e Redes Vivas ligando com as Demandas de Cuidado na Atenção aos Adolescentes com Paralisia Cerebral.

O cuidado de adolescentes com situações crônicas e complexas que vivem com paralisia Cerebral é um grande desafio para profissionais de saúde, gestores e familiares, pois estes usuários vão demandar uma complexa rede de serviços de saúde e o acionamento de outros setores para conseguir assisti-los. A pirâmide que organiza a rede de saúde, onde a atenção primária em saúde é considerada a porta de entrada, no topo da pirâmide estão as condições muito complexas em saúde, como um exemplo de organização das RAS e da construção formal dessa rede para atender demandas de baixa, média e alta complexidade. No entanto, para adquirir vida as RAS precisam dos trabalhadores de saúde e dos usuários que irão movimentá-la através das necessidades, dos serviços, da comunicação, do cuidado, das conexões de interesses que irão energizar essa engrenagem e movimentá-la.

Pode-se definir as RASs como organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa, de forma humanizada e com equidade – e com responsabilidades sanitária e econômica, e gerando valor para a população. (MENDES, 2012, p. 47)

Ou seja, faz-se necessário superar uma visão hierárquica do sistema e pensar sobre um modelo poliárquico, onde a complexidade não reside em um ponto do sistema, mas faz parte da vida e da situação de saúde do grupo populacional que é acometido. Quanto mais vulneráveis à pobreza, às iniquidades de saúde, trabalho e lazer, mais complexa se torna a condição de saúde e a atenção a ser prestada. Daí, entender que na APS pode residir complexidade, assim como na atenção secundária ou terciária.

Nessa definição de RAS proposta por Mendes percebe-se o quanto é importante um planejamento em saúde voltado para as reais necessidades epidemiológicas de uma população adstrita territorialmente. E ainda que a APS conheça as necessidades da população de forma concreta para construção de cuidado real, centrado nos usuários e em pressupostos de humanização e longitudinalidade. É preciso entender que quando

dialogamos com o usuário saímos do campo macropolítico e mergulhamos no micropolítico, nesse lugar as RAS acessam situações que fogem dos planejamentos e objetivos, investem na relação usuário-profissional, no acolhimento e no vínculo, processos delicados de negociação. Se a necessidade do usuário na situação de adoecimento crônico é de muitos encontros com os profissionais, os serviços de saúde precisam cultivar tais atributos como imprescindíveis para uma relação que produza um cuidado vivo.

Buscando o conceito de rede como um substantivo definido por Vermelho et al (2015, p.867), este se coloca na ambiguidade dos seus significados: “aprisionar e libertar”. O conceito de rede como uma trama que é capaz de aprisionar objetos (exemplo, rede de pesca) ou como de fazer “relações entre dois pontos” (exemplo rede de computadores) permitindo o fluxo de informações. Sendo que a mesma rede pode fazer fluir a comunicação como limitá-la ou bloquear sua passagem. Se pensarmos as redes como formadas pelas conexões que os indivíduos produzem nos seus encontros na família, na vizinhança, na comunidade, no trabalho, enfim no cotidiano das relações mais intensas ou não, existirão momentos de redes que aprisionam e que libertam, propiciando diferentes conformações sociais, reflexo do vivido dos atores envolvidos no tecer dessa trama. Na dimensão estrutural ou institucional, as redes sociais estão ligadas aos indivíduos e na dimensão pessoal os recursos fornecidos pelos membros da rede serão o apoio social oferecido

Pensando dessa forma sobre as redes de relações que adquirimos com a família e a que construímos ao longo da vida, esta rede será a fonte dos problemas sociais de um indivíduo, e também a matéria prima com a qual deve resolver seus problemas”. (BOISSEVAIN, 1987. p.201)

Diante dessas reflexões as mães/ famílias que cuidam de adolescentes com condições crônicas complexas, sobrecarregadas pelo cuidado, são conduzidas como interlocutoras das necessidades de seus filhos. Suas redes sociais são mobilizadas em função das necessidades e da sobrevivência de seus filhos, configurando-as como redes de relações implicadas com o cuidado.

No contexto das redes de atenção à saúde se encontram as necessidades e o valor reconhecido ou não dos sujeitos que as utilizam. Nessa direção é inevitável o encontro,

nesse tecer, do usuário com a equipe, entre as equipes e entre usuários. Nesses encontros há toda uma trama tecida com intencionalidades, por todos que aí circulam, concebendo nas relações sociais *“o homem como um empreendedor social, que tenta manipular normas e relações sociais para seu proveito próprio, social e psicológico”* (BOISSEVAIN, 1987, p.201). As conexões que se formam serão permeadas pela energia produzida na intencionalidade desses encontros. Em relação aos adolescentes com paralisia cerebral, as mães e familiares ao buscarem os serviços de saúde provavelmente terão um emaranhado de necessidades de saúde, e os profissionais de saúde precisam acolher e entendê-las, nesse movimento de acolhimento da demanda como uma oportunidade ímpar de conhecê-lo, e de produzir cuidado.

Nesse encontro do usuário com a equipe haveriam de prevalecer, sempre, o compromisso e a preocupação de se fazer a melhor escuta possível das necessidades de saúde trazidas por aquela pessoa que busca o serviço, apresentadas ou “travestidas” em alguma (s) demanda(s) específica(s). Poderíamos trabalhar com a seguinte imagem: quando alguém procura um serviço de saúde, está trazendo uma “cesta de necessidades de saúde” e caberia à equipe ter sensibilidade e preparo para decodificar e saber atender da melhor forma possível. (CECILIO, 2009, p 117.)

As redes vivas se investidas, podem vir a alcançar conexões com a educação, com a saúde, com a assistência social, com a dimensão relacional, onde o trabalhador de saúde como produtor de um tecido vivo, vibra pelo bordado das relações de quem cuida e de quem é cuidado. Nessa perspectiva o profissional de saúde entende que não produz cuidado sem a relação de vínculo e de troca, capaz de traduzir o que é subjetivo e objetivo, imprescindível para alcançar as necessidades dos usuários e famílias, lugar transformador na vida de adolescentes com situações de adoecimento crônico.

As redes vivas possibilitam a mobilidade do usuário que transversal a formalidade dos equipamentos instituídos, e, dessa maneira, o cuidado se dá a partir de encontros. O território das ações cuidadoras é de domínio de todos, trabalhadores da saúde, usuários e familiares. Assim, produzir atos de saúde cuidadores é tarefa a ser compartilhada por todos. “E na relação trabalhador x usuário, todos podem acolher, escutar, interessar-se, contribuir para a construção de relações de confiança e conforto. (HADAD, JORGE. 2018, p. 208)

No perfil das condições crônicas complexas, margeada por necessidades que provocam muito os serviços de saúde, este trabalhador precisa acessar muitos espaços, e atuar de forma interdisciplinar. O estudo de MILBRATH, et al (2009) apontou conhecer como as crianças portadoras de paralisia Cerebral (PC), recebem os princípios da integralidade e da acessibilidade do SUS os autores trouxeram reflexões importantes que servem de alerta para profissionais e gestores da saúde, já que estas crianças e adolescentes vão apresentar necessidades de saúde diversas e muitas vezes complexas o suficiente para necessitarem de gestores de casos, para terem suas necessidades de saúde identificadas. Importante observar se há produção de cuidado ou barreiras nos encontros entre profissionais de saúde e usuários, se estes profissionais estão “conectados com a multiplicidade de existências que eles atendem.” (MEHRY, et al. 2014 p.159)

O preconizado pela ESF diverge da realidade encontrada e demonstra a inacessibilidade dos sujeitos do estudo à assistência. Esta inacessibilidade à assistência não se restringe ao nível da atenção básica, mas também se estende a todas as esferas de atenção, não contemplando a referência e contra referência, fatos estes que representam prejuízo para o grupo altamente vulnerável. (MILBRATH, et al, p. 759, 2009)

HADAD et al (2016. p.109) ao estudarem o cuidado de vítimas de trauma, interrogando sobre a existência do movimento de redes vivas, propuseram o acompanhamento de usuário-guia ou seus familiares. Os autores encontram momentos em que usuários, familiares, profissionais ou gestores movimentam a rede em prol das necessidades do usuário, e em outros momentos as redes estagnadas pela burocratização e/ou a dependência de certos profissionais configuram-se como “redes mortas”.

A construção de um cuidado comprometido com o fortalecimento de familiares e cuidadores para ser vivo e, especialmente transformador, precisa ser dotado de certa materialidade simbólica para quem se destina, capaz de produzir satisfação de necessidades. Estas enlaçadas ou não em tecnologias duras, mas que utilizem dispositivos leves como o acolhimento e a escuta ativa propulsoras do diálogo. É no trabalho vivo em ato, produtor das redes, relações que para serem vivas, precisam produzir sentidos, traduzidos em necessidades de saúde, em intencionalidades (MERHY, FRANCO, 2005).

Com o objetivo de entender indivíduos que são muito demandadores do sistema de saúde, na área de Coimbra, e associar cuidados primários em saúde com cuidados diferenciados nos hospitais, CARAPINHEIRO (2001, p.337) optou pelas histórias de vida

e “todas as narrativas evidenciam a descontinuidade entre cuidados primários e hospitalares”. A chamada “inventividade dos indivíduos” que a autora nomeia como recursos estratégicos, são as redes de vizinhos, de parentes, de amigos e conhecidos que traduzo como redes vivas e que são responsáveis por suavizar e intermediar os percursos por recursos em situações de adoecimento. Ao recorrer às narrativas dos usuários em suas buscas por assistência à saúde, os conflitos nas relações dos usuários e profissionais especializados ficam evidentes nos discursos, demonstrando o quanto o vínculo e o acolhimento entre profissionais e os usuários é importante para o sucesso do cuidado.

Consideramos que para as relações serem vivas, necessitam produzirem sentidos e estarem imersas em intencionalidades de quem cuida e de quem é cuidado. Buscando as reflexões de Marcel Mauss na *Teoria da Dádiva*– a partir da discussão de Paulo Henrique Martins (2003) – as necessidades de saúde, as dores, o sofrimento da doença simbolizam o que o doente carrega e troca com o seu curador (médico) com o objetivo da cura. Nessa releitura da teoria, à luz do processo de desumanização vivido pela medicina, os pacientes oferecem suas doenças/dores, e os bens retribuídos podem ser materiais como remédios, exames, técnicas ou simbólicos como gestos, olhares, confiança.

As redes vivas são compostas por pessoas que se relacionam e cuidam de adolescentes que vivem com Paralisia Cerebral. Frente a esse cuidado complexo e prolongado, essas pessoas, profissionais e familiares, se veem impedidos de experimentar um projeto de cura. Cabe refletir sobre o quanto esse impedimento compromete conexões de cuidado importantes para adolescentes com PC e suas famílias. Nessa releitura da Teoria da Dádiva, ao demonstrar que o valor das coisas não pode ser superior ao valor da relação, se torna relevante a compreensão de que o simbolismo é fundamental para a vida social dialogando com o circuito de dar, receber e retribuir proposto por Marcel Mauss. (MARTINS, 2003. p, 70)

Refletindo sobre o paradigma da dádiva em saúde sob o olhar não da cura, mas do cuidado, Moreira (2005, p. 2) destaca que na relação entre profissionais de saúde e usuários faz-se necessário “o resgate da reciprocidade, do acolhimento e do vínculo de confiança, tão caros ao processo de construção do cuidado de si e da autonomia.” Se pensarmos que as condições crônicas e o cuidado de adolescentes com paralisia cerebral demandam muitas conexões pela necessidade de um cuidado longitudinal, os profissionais de saúde são sujeitos que lidam com a cronicidade e a deficiência, sendo esses valores intersubjetivos suportes para sustentar as relações com os usuários.

Ao relacionar as ideias dos bens de cuidado com as redes vivas é preciso situar o lugar onde esses profissionais de saúde e usuários se relacionam. Se muito centrados nos protocolos, procedimentos e na especialização dos serviços, e, portanto, distanciados do modelo usuário-centrado, prevalece um olhar sobre a doença e nas tecnologias duras. No entanto, se esses elementos compõem os diagnósticos, eles precisam ser complementados pela “multiplicidade de dimensões e das éticas existenciais que perfazem os sujeitos sociais”. (MEHRY, et al. 2014 p.155).

Ao olhar para os bens de cuidado percebo que existe um ponto de interseção onde as redes vivas e teoria da dádiva se tocam, *“o valor das coisas que não podem ser superior ao valor das relações.”* (MARTINS, 2003. p. 70). Pensando no encontro, outro ponto de interseção, e nas conexões existenciais para a produção do cuidado, os profissionais de saúde precisam acessar outros lugares para sair de um reducionismo das ações particulares de cada profissional, para produzirem um cuidado transversal que é capaz de ir ao encontro do usuário e conectarem-se com a multiplicidade de existências produzidas no simbolismo das relações sociais.

CARVALHO et al (2018, p. 759), ao investigarem através do usuário guia uma cartografia da rede cegonha, afirmam que as redes vivas às vezes são complementares, em outros momentos se a rede formal não existe, nestes casos as redes vivas são protagonistas do cuidado, assim como seus atores, que produzem relações entre si e com o mundo a sua volta, “assim produzindo conforto e apoio no seu cuidado” (CARVALHO et Al 2018, p.759).

Com o intuito de trazer a discussão das redes sociais no campo da saúde atrelada às ideias dos bens de cuidado, busco no ensaio de Moreira e Souza (2002, p. 40) e nas contribuições de Goffman em seus estudos da microsociologia que busca analisar “o fenômeno das relações sociais numa escala pequena, de maneira a explorar as relações sociais ao máximo “com ênfase nas relações face a face”. Nas relações produtoras de redes que podem ser entendidas como vivas ou mortas, sempre vai existir o encontro e o diálogo de atores sociais, com intencionalidades que serão propulsoras da qualificação dessas redes. No diálogo dos autores, com base na análise da situação de interação social, percebe-se que a norma se encontra sujeita às intencionalidades do homem como empreendedor social que destina suas necessidades atreladas aos seus desejos. Estes que movem profissionais, usuários e suas famílias e irão permear as relações de troca

implicadas como bens de cuidado, já que adolescentes com PC vivem nos limites da cronicidade e da deficiência.

O estigma tal qual definido por Goffman nos convoca a pensá-lo no interior dos rituais de interação. Ele pode operar tanto na discriminação negativa da marca, como na exaltação e proteção daquele que a tem inscrita no corpo como nos trazem Moreira e Souza (2002, p. 41). Adolescentes com PC celebram uma vida com muitos desafios a serem vencidos e levam ao extremo a ideia de interdependência que nos constitui como seres humanos. Interrogar esses desafios nesse diálogo entre interações / estigmas da PC / redes construídas, pode possibilitar explorar a dimensão viva e contraditória das redes, explorando lugares sociais e atores que constroem o cuidado.

2.1 Adolescentes com paralisia cerebral nos marcos da cronicidade e da complexidade: família e deficiência.

A definição de Paralisia Cerebral remete a um grupo de desordens permanentes, nos estigmas da cronicidade, pela permanência das repercussões da encefalopatia. O corpo desses adolescentes demanda um necessário desvio de olhar que não foque somente em um “possível padrão perdido de normalidade”, mas em outra forma de existir, se expressar, crescer e interagir. Se o sinônimo da palavra crônico remete a permanente, duradouro; assim são descritas as limitações motoras causadas pela PC - que podem cursar com limitações sensoriais, cognitivas, da comunicação entre outras – há que requalificar esse crônico para além desse lugar, muitas vezes interpretado como impossível.

Com o incremento do aparato tecnológico, o aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros extremos, a possibilidade de diagnóstico e de meios terapêuticos para o cuidado de diversas patologias, essas crianças experimentam longos períodos de internação demandando cuidados delicados para manter a saúde. Essas reflexões estão em vários autores internacionais que as denominam crianças com necessidades especiais de saúde na interface com a comunidade (FLORES et al, 2012; MCPHERSON et al, 1998; NEWACHECK, KIM, 2005), em outros que as denominam em ambientes hospitalares como crianças com condições médicas complexas, com condições crônicas complexas de

saúde (BURNS et al, 2010; FEUDTNER et al, 2001; SIMON et al, 2010; COHEN et al, 2011). Vários conceitos são discutidos com o intuito de identificar, ou classificar este grupo de crianças, marcadas por situações de saúde que experimentam doenças crônicas, e ou tem sua vida atravessada por situações de saúde que trazem a cronicidade e a necessidade de tecnologias para manutenção da vida, como nos lembram MOREIRA et al (2017).

Um grupo de trabalho da Divisão de Serviços para Crianças com Necessidades especiais de Assistência Médica do Departamento de Saúde Materno Infantil (DSCHCN) estadunidense, baseado em algumas situações como a dependência de tecnologias, situaria essas crianças como as que possuem risco aumentado (exemplo prematuros), requerendo os serviços de saúde de forma intensa e integrada, bem como um maior diálogo intersetorial. Ou seja, na definição de MCPHERSON, et al. (1998) tais crianças se configuram como demandando necessidades especiais de cuidados de saúde.

Em relação à complexidade, é o que habita essas crianças e adolescentes por serem extremamente frágeis, e únicas no que tange à condição crônica. Percebendo que a complexidade também pode ser diversidade, multiplicidade, variedade no sentido do que é heterogêneo e que os faz diferente das demais crianças e adolescentes. Com esses sentidos, adolescentes, famílias e profissionais irão tecer relações em busca da produção do cuidado.

A experiência de adoecimento crônico não é determinada pela patologia biologicamente definida, mas sim é elaborada no conjunto de interações sociais ocorridas entre os sujeitos afetados, seus cuidadores e membros da sua rede social. As diferentes lógicas e racionalidades presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativas à cronicidade. Há um intenso e incessante processo de negociação da realidade da doença e do sentido do cuidado nos diferentes, nas interações sociais travadas ao longo da trajetória de adoecimento crônico. (CASTELLANOS, et al, 2015, p. 24)

A criança com PC dá pistas de que algo “não segue como esperado”. Na falta de aquisição de marcos como sustentar a cabeça, sentar sem apoio, pegar objetos com as mãos ou a persistência de reflexos primitivos que desaparecem com o desenvolvimento infantil. Logo, os dois primeiros anos configuram os dias e meses mais importantes. Devem ser acompanhados de perto principalmente nas crianças que nascem prematuras, ou que são acometidas por complicações gestacionais, e ao nascer.

O artigo de Moreira, Gomes, Sá (2014) sistematiza uma série de estudos que abordam a doença crônica na infância e indicam estratégias para cuidar, além das definições seguidas. A revisão desses estudos apontou para o fato de que as doenças crônicas são inseridas em um rol de muitos diagnósticos, o que dificulta a visão singular e específica dentro da complexidade dos casos e principalmente quando se preconiza um cuidado preocupado com o usuário e sua família. Os autores apontam algumas características após a revisão dos estudos que direcionam para uma definição global:

Permanente na criança por mais de 03 meses, ou ocorreu num episódio clínico 03 vezes ou mais no último ano e provavelmente vai rescindir. Comprometimento das dimensões de sociabilidade específicas da infância: dias de ausência na escola, limitação de atividades cotidianas e de vida diária para a criança, marcos do desenvolvimento. Necessita apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidade de suporte tecnológico à vida; caracterizada pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de serviços de saúde, além dos usuais e de domiciliares primários. Possível presença de relações entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-natais. (MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014, p. 2091)

Pensando que crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas alcançam uma pluralidade de diagnósticos médicos– e que a utilização de uma definição única de doença crônica não se torna suficiente – faz-se necessário assumir essa relação entre cronicidade e complexidade. E neste cenário os adolescentes com paralisia cerebral experimentam ora limitações cognitivas, que afetam a comunicação e seu modo de expressão, ora limitações motoras que afetam seus modos de locomoção e mobilidade. Alguns adolescentes são desafiados com limitações motoras, cognitivas e funcionais. Seus corpos diferem do socialmente desejado e esperado, crescem, movimentam-se, comunicam-se de forma singular e seus pais e cuidadores interpretam e processam com uma lógica também singular a forma como expressam seus sinais, seus olhares, suas expressões faciais e corporais. Como nos incentiva Moreira, et al (2016) escolhemos o desafio de cuidado de crianças e adolescentes crônicos epidemiologicamente invisíveis, mas adquirimos “conhecimentos, sensibilidade, e, portanto, aprendizados, que vistos por esse prisma não revelam perdas a quem deles cuidam, mas incrementos. “(p. 180)

Como os adolescentes com PC desenvolvem muitos distúrbios motores ou intelectuais, serão definidos como deficientes e serão considerados pelas lentes da cronicidade, complexidade e deficiência. Para iluminar essas discussões trago as

contribuições de GOODLEY et al (2006) em *The Dis Human Child* que reflete sobre e a relação da sociedade com as crianças e adolescentes com deficiência, e a implica com as relações historicamente e socialmente descritas como des-humanas e monstruosas aos olhares curiosos da sociedade antiga. E a expressão “dis-humano” como um conceito afirmativo, que pode nos levar a criticar relações que não consideram as crianças com deficiência como legítimas para a sociedade capitalista moderna e ao longo da história. Para compreender as experiências dos adolescentes com PC como atravessadas por uma perspectiva social dos estudos da deficiência, há que se posicionar nas possibilidades e interrupções que as barreiras físicas, atitudinais, comunicacionais impõem para sua circulação, reconhecimento e direitos à convivência e nas possibilidades de cuidado. Há que se pensar também sobre as expectativas das famílias ao lidar com estas crianças nos marcos do desenvolvimento, na organização das rotinas, no papel que ocupam na família e na sociedade e na construção gradativa da autonomia ao se tornarem adolescentes e adultos.

Ao observar crianças com PC grave, e dilemas éticos implicados no cuidado dessas crianças que cursam com” tetraplegia grave, e com prognóstico ruim” Débora Diniz (1996) discorre em seu ensaio que a PC é uma encefalopatia de tipos e graus variados e de causas também distintas. Isso gera variados graus de comprometimento sensorio-motor e cognitivo. Para a autora há o destaque desses dilemas no cuidado longitudinal de crianças que sobrevivem à custa da medicina contemporânea. No ensaio ganham destaque reflexões que dialogam com a perspectiva da criança dis-humana. Diniz (1996) aciona as discussões sobre humanidade em alguns filósofos contemporâneos com o intuito de confrontar com a dimensão ética do cuidado da criança com PC grave e conclui que a humanidade dessas crianças não é negada, pois ela é cuidada, são nascidos de outros seres humanos, são sagrados e vivem na sociedade.

A partir dessas reflexões sobre a criança dis-humana e as formas graves de PC, entendo que esta condição convive com as marcas da deficiência mais ou menos perceptíveis em seus corpos, nos modos de agir, de andar, de expressar-se, de alimentar-se. Enfim, como se vive, é percebido em sociedade, nas suas possibilidades e limitações. Diante do que foi dito, é preciso situar a família como um dos elos que conecta e redefine o que é possibilidade ou impossibilidade no cuidado de adolescentes com PC. Em suas redes de relações e vínculos de pertencimento com seus pares/família/amigos e profissionais de saúde. E nesse caso, faz-se urgente fortalecer essa família, que muitas

vezes é representada na mãe. Esta chefia feminina da família a sustenta financeira e emocionalmente, e precisa de suporte de rede.

Ampliar o olhar e a escuta, possibilitar que a complexidade da vida dos usuários invada a maneira dos trabalhadores compreenderem os sofrimentos da vida para além do processo saúde-doença, como um processo de produção de vida, implica também colocar o usuário em outro lugar, em outra posição: a de agente ativo na produção de sua saúde e no encontro com os trabalhadores de saúde. Bem diferente do lugar em que hegemonicamente se coloca o usuário, objeto das ações de saúde. (MERHY; FEUERWERKER; GOMES, 2016 p. 33)

A dinâmica familiar nos casos de adoecimentos crônicos necessita ser modificada, pois arsenais de cuidados precisam ser apreendidos para garantir que adolescentes com deficiência permaneçam clinicamente estáveis ou saudáveis dentro de suas condições de saúde. Estudos apontam que o cuidado parental na PC pode ser compreendido a partir de adequações que extrapolam os esforços no âmbito familiar exigindo maior apoio psicossocial e uma rede de suporte capaz de minimizar as adversidades e o risco de adoecimento dos cuidadores (Afonso et al, 2020, p. 468).

Ao refletir sobre cronicidade e complexidade para crianças e adolescentes que vivem com PC há de se posicionar a família e as marcas da deficiência como ponto de partida na caminhada de manutenção da saúde desses usuários e na construção das relações que possibilitem ou não esse cuidado, seja na família, nas escolas, sociedade ou no ambiente hospitalar.

Em sua pesquisa com famílias Both (1976) nos faz refletir sobre as relações familiares que trazemos para o nosso convívio social e como esta é repleta de símbolos, que deflagram o que é dito ou não dito nas relações interpessoais. A autora nomeia as famílias de acordo com os tipos de relações que desempenham em famílias com malha estreita, as menos individualizadas, onde parentes, vizinhos, amigos geralmente fazem parte do mesmo círculo e exercem influência sobre os papéis sociais; e famílias de malha frouxa como famílias mais individualizadas, parentes, vizinhos e amigos que não se conhecem, e estas famílias sofrem menos influência nos seus papéis sociais (Both, 1976. p.109).

A autora também discorre sobre o que pode afetar as relações de conectividade das famílias, em relação a parentes, vizinhos, amigos e as demais instituições como escolas, igrejas, profissionais de saúde, e instituições que ela nomeia como rede total. Os

fatores que afetam segundo sua pesquisa, estão imbricados e exercem interdependência. Estes são descritos como os vínculos econômicos e influenciam com mais peso às relações de parentesco, em detrimento dos vizinhos e amigos. O tipo de vizinhança é um fator que vai incidir sobre a localização das redes, o número de parentes que moram próximo, a homogeneidade da classe social a que se pertence, a mobilidade populacional. Este fator interfere mais ou menos de acordo com o tipo de família, se de malha estreita ou frouxa. A oportunidade de fazer relacionamentos fora da rede existente e a mobilidade física e social estão conectados com o trabalho, o tipo de ocupação que os membros da família exercem podem influenciar esses fatores. As características da personalidade dos membros da família são forças externas ao meio social que exercem influência nos modos de conexão de uma rede familiar (Both, 1976. p.113).

O intuito de trazer as referências sobre família e rede social é de contextualizar a família como o terreno fértil onde a conectividade das pessoas pode produzir redes vivas ou mortas, no sentido de vínculos estabelecidos com a intencionalidade de conexões existenciais produtoras de cuidado tanto no núcleo familiar, como na vizinhança, entre os amigos e nas instituições que famílias de adolescentes com Paralisia Cerebral vivem e circulam. A forma como os fatores interferem na conectividade das famílias pode constituir-se em ferramenta útil nas análises sobre como as famílias aproximam-se do cuidado de seus filhos com condição crônica complexa, que cursam com as marcas da deficiência e toda uma demanda de complexidade que se expande para além dos muros institucionais, e adentra no território particular das famílias e seus modos de viver e relacionar-se entre seus parentes, vizinhos e amigos.

2 MÉTODO

2.1 Como pensamos a metodologia desse projeto?

A presente dissertação é escrita na busca do universo relacional que envolve e sustenta os adolescentes com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Nesse sentido, seu interesse se dedica aos aspectos interacionais e às negociações de cuidado cujos atores que o constroem produzem referências, significados e ações. Em função desse destaque passamos a compartilhar o desenho qualitativo, que privilegia as interações em redes de relações, cuja fonte de inspiração é ter o adolescente com PC como usuário-guia. Buscar aqueles adolescentes que residem nas memórias dos trabalhadores dos ambulatórios do IFF foi o ponto de partida para que alcançássemos uma conversa com os adolescentes, seus familiares, e quem eles indicam. O ato de indicar, a partir de nosso pedido, já se configura um exercício de acionamento intencional de redes que se tornam familiares, e por isso mesmo, referências para um cuidado que pode não se restringir à saúde, mas ir ao encontro da escola, amizades e apoios.

Assim, ao partir das redes de cuidado e de familiaridade que partem do Ambulatório Geral de Pediatria e do Ambulatório Especializado do IFF/FIOCRUZ produzimos outros encontros e relações que também remetem a esse artesanato, de ao mesmo tempo ser enfermeira e agente de cuidado nessa instituição, e pesquisadora nos estranhamentos e perguntas que preciso fazer sobre esse lugar.

Redes são tecidas por um trabalho constante de idas e vindas, que formam círculos e tramas bem definidos. Elas podem abarcar a abertura de uma rede densa, de suportes, ou frouxa, que pela incerteza dos apoios, é deixada sem definição. Pela imprevisibilidade, a rede expande-se na possibilidade de outros desenhos, pontos e contatos. Tais redes serão mais ou menos produtoras de vida de acordo com as mãos de quem as tece, adquirem significados com a intencionalidade com que são tecidas. Como buscar a compreensão do tecer de redes vivas no cuidado do adolescente com paralisia cerebral, sem escutar de forma qualificada seu discurso e de suas famílias?

Nessa proposta identifico os relatos de vida como método capaz de produzir essa escuta, com o intuito de compreender como essas famílias, confeccionam as redes que servem de sustento para manter a saúde de seus filhos.

Como exemplos de trajetórias metodológicas que valorizam as histórias de vida temos dois a que recorremos aqui, ambos foram realizados com crianças do IFF/FIOCRUZ: Castro e Moreira (2018) que utilizam a abordagem para a construção identitária da criança e a respectiva reconstrução de seus cuidadores em situações críticas de nascimento de um filho marcado pelas experiências de adoecimento e internação prolongada. Paez e Moreira, (2016) que o utilizam para explorar o processo de construção da maternidade na experiência de ser mãe de uma criança com síndrome do intestino curto. Importante observar que os autores buscam com as narrativas abordar as experiências nos contextos que são vividas e pela singularidade dos temas abordados.

[...] a história de vida tem tudo para ser um ponto inicial privilegiado porque permite ao informante retomar sua vivência de forma retrospectiva, com uma exaustiva interpretação. Nela geralmente acontece a liberação de um pensamento crítico reprimido e que muitas vezes nos chega em tom de confiança. É um olhar cuidadoso sobre a própria vivência ou sobre determinado fato. Esse relato fornece um material extremamente rico para análises do vivido. Nele podemos encontrar o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual. (MINAYO, 2001, p 59.)

Diante do exposto é preciso diferenciar as histórias de vida dos relatos de vida. De acordo com Kornblit (2007), a primeira é um histórico detalhado sobre a vida de uma pessoa, próximo a um estudo de caso. Já os relatos de vida são narrativas biográficas geralmente limitadas ao objeto de estudo do pesquisador, os pesquisadores procuram entrevistar pessoas que passaram por experiências parecidas. No caso da presente dissertação o foco central são as redes tecidas para o Cuidado do Adolescente com PC. Os relatos de vida contribuem para acumular testemunhos que descrevem em seu interior múltiplos microcosmos sociais (Diaz, 2012). Nesta perspectiva o estudo será de abordagem qualitativa na busca do aprofundamento das relações que são tecidas entre profissionais de saúde, famílias e crianças com paralisia cerebral, e a intersetorialidade (escolas, lazer, rede de apoio). Ao utilizar-se da narrativa como método, entendo a relevância de abordar as ações da vida cotidiana e de contextos especializados; e como os sujeitos são responsáveis pelo cuidado de crianças ou adolescentes com situações muito particulares a complexidade do que é vivido poderá surgir desses relatos.

Segundo Kornblit (2007), a pesquisa qualitativa implica desvendar as “estruturas conceituais complexas” que são os modos de viver das pessoas e suas crenças, naturalizados no cotidiano, sendo descrições densas desses significados, que analisadas

devem cobrir extensas complexidades. Assim, preocupa-se com uma realidade imersa no social e cultural, que não pode ser quantificada, mas é propulsora de sentidos e símbolos que é atributo do vivido.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2001, p.22.)

A história oral como método de conhecimento, constitui um processo descritivo e narrativo tão antigo quanto a história humana, são espaços de contato e influência interdisciplinar, que permitem através da oralidade trazer interpretações qualitativas de processos e fenômenos histórico-sociais (Diaz, 2012).

As relações de cuidado permeiam o cotidiano das famílias de adolescentes com paralisia cerebral, profissionais de saúde e comunidade; são marcadas por experiências, interpretações intersubjetivamente construídas, com temporalidades e sentimentos próprios às situações vividas, dessa forma:

O objeto da pesquisa biográfica é explorar os processos de gênese e de devir dos indivíduos no seio do espaço social, de mostrar como eles dão forma a suas experiências, como fazem significar as situações e os acontecimentos de sua existência. (DELORY-MOMBERGER, 2012, p.524)

Diante da proposta da pesquisa biográfica, identificando nos relatos de vida potencial para a construção dos dados da pesquisa, a modalidade da coleta de dados será a entrevista biográfica. E para Delory-Momberger (2012, p. 524): “a finalidade da entrevista de pesquisa biográfica: apreender a singularidade de uma fala e de uma experiência”.

A autora aponta premissas para a entrevista:

A finalidade da entrevista é colher e ouvir, importando-se com a singularidade da pessoa... as falas dos sujeitos são carregadas de experiências do vivido, e atravessadas por uma temporalidade... as falas são trazidas e representadas por sujeitos inseridos em contexto sociocultural; o investigador deve ser conhecedor do seu campo e dos contextos que o permeiam... a construção biográfica será produto da interação entre indivíduos... procura apreender e compreender a construção singular dos fatos, de significados e interpretações da existência. (DELORY-MOMBERGER, 2012, p. 526).

Ao refletir sobre o objeto do presente projeto – **o estudo das relações que conformam redes de cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral**– penso que as entrevistas se configuram como potentes estratégias para a interação e conexão com a complexidade da produção de redes de cuidado. Conformam singulares bordados que são tecidos trazidos das experiências dos cuidadores que vocalizam as necessidades de saúde, de convívio social, de lazer, e de existir no mundo de adolescentes com deficiências e que vivem com condições crônicas

Os dados na pesquisa qualitativa são construídos a partir do vivido dos sujeitos, nesse caso a maioria são mães, mas também temos pais de adolescentes com paralisia cerebral com muitas experiências que remetem a um cuidado, permeado pelas relações constituídas no dia a dia com os profissionais de saúde, e às redes tecidas pelas relações produzidas desses encontros.

Segundo Minayo (2010), a entrevista aberta e não diretiva configura-se como uma boa estratégia para interação com os participantes da pesquisa com intenção da abordagem narrativa, e os pressupostos de escuta acolhedora, com possibilidade de interação e reflexão sobre os temas abordados. Como estímulo aos pais dos adolescentes-guias começo as entrevistas com uma questão para acionar suas memórias: *Conte-me como é cuidar de seu filho com paralisia cerebral?*

Para as pessoas indicadas como redes dos adolescentes-guias, a pergunta disparadora das entrevistas estimula as memórias de quando se conheceram: “pode me falar um pouco sobre ele e sua família e como o conheceu? “

As perguntas abertas estimulam o acesso ao diálogo, a aproximação do pesquisador e do entrevistado. A intenção é trazer à memória partes do vivido sobre as relações que são tecidas para o cuidado de adolescentes com PC.

O adoecimento crônico e as demandas do cuidado de um adolescente com paralisia cerebral remetem à necessidade de diálogo com a multidisciplinaridade. Em um conjunto de eventos que remetem a uma rede de relações que só através do vivido, pode ser narrado. Toda uma rede social é mobilizada, na possibilidade da construção ou não, de conexões potentes que transitam pelo ambiente familiar, a vizinhança, a comunidade, as crenças religiosas, as instituições sociais e hospitalares. Esse processo pode ser capaz de tecer redes vivas na dimensão do cuidado.

Na consideração de que as histórias de vida são tecidas em rede, compondo universos de familiaridade, intimidade, manejos de conflitos e alianças, identificamos que essas histórias dos usuários, nos e com os serviços de saúde, seus agentes, e seus cuidadores familiares revelam-se em guias de cuidado.

Uma multiplicidade de conexões existenciais é tecida para dar conta do cuidado de um adolescente com PC. Partimos do pressuposto de que cada um pode tornar-se um “usuário-guia” (Gomes e Merhy, 2014; Feuerwerker et al, 2016) percorrendo diversos caminhos, estabelecendo vínculos em diferentes territórios, diferentes pontos do sistema e com diferentes profissionais de saúde ou não, à procura de conexões que façam sentido para suprir suas necessidades e demandas por cuidado. Assim:

[...]os usuários das redes de saúde como um todo, mesmo que fortemente vinculados a certas equipes de saúde, não são usuários exclusivos desses locais, apesar de haver grande territorialização. Consomem e produzem outros laços. São “nômades” no sentido de que são produtores de redes de conexões existenciais não previstas e conhecidas no mundo do cuidado, redes de conexões que fogem dos lugares que os serviços de saúde instituem como seus.
(FEUERWERKER et al. 2016. p. 12)

Os adolescentes com PC e as redes tecidas para dar conta de suas necessidades, nos fazem compreendê-los como sujeitos com vidas permeadas pela complexidade e cronicidade, com histórias singulares tecidas em tramas com vários atores envolvidos. Reside aqui a ideia de que suas histórias e trajetórias na rede de vida e busca por saúde se configuram como desafiadoras, e, portanto, podem a partir de cada um e sua história abrir-se no encontro com outros tantos agentes a ele ligados com funções de cuidado diversas.

Assim, esse projeto entenderá cada adolescente participante como um usuário-guia. Nesse caso, cada um deles e seus relatos de vida se abrirão em múltiplas conexões existenciais, sinalizando redes vivas ou mortas na produção ou não de cuidado, e toda uma trama bordada nesses encontros. Ou seja, entendidos como casos-guias, os adolescentes participantes da pesquisa nos reenviarão a compreender que por:

[...]característica do próprio campo da saúde e do modo como se produzem modos de viver, seria necessário explorar o nomadismo singular de cada um,

tomando os usuários como casos-guias, percebendo como estes construíam novas redes de cuidado, inclusive para fora do próprio sistema de saúde, muitas vezes para vencer barreiras nesse campo de práticas sociais ou mesmo ao acaso, nas suas imprevisibilidades. (FEUERWERKER, et al. 2016. p. 13)

A aposta no usuário-guia busca o movimento do encontro e a intencionalidade dos envolvidos, a busca da densidade das situações lembradas, que na complexidade de suas existências, produzem conexões, para além dos muros dos serviços de saúde; na busca do cuidado para dar conta das necessidades de adolescentes com PC. A proposta é recuperar a voz através dos relatos de vida dos envolvidos nas conexões que formam redes para o cuidado desse adolescente. Estes podem ser profissionais envolvidos diretamente com o cuidado deste adolescente, outros profissionais eventualmente elencados pela rede de universos familiares, outros serviços de saúde, profissionais de outras áreas como educação, e pessoas próximas como familiares, vizinhos e amigos.

De acordo com GOMES e MERHY (2014, p.19) as pessoas elencadas nas redes de significado serão consideradas fontes por estarem envolvidos com o objeto de investigação e os pesquisadores “durante a fase de coleta de dados, a partir do encontrado” definirão “a pertinência do uso de: entrevistas e/ou observações, como também a busca de informações em fontes secundárias. “

Em síntese, o desenho do estudo seguirá as seguintes etapas, fazendo convergir para a construção de nossa amostra qualitativa:

- I. Conversa informal com profissionais dos ambulatórios geral e especializados do IFF, através da rede de universos familiares da pesquisadora, na intenção de captação de indicações de adolescentes com PC. Estes são indicados por estes profissionais após apresentação dos critérios de inclusão no estudo.
- II. Após indicações dos profissionais de adolescentes elegíveis para o estudo, os prontuários serão acessados para localizar dados telefônicos e endereços. E posterior contato com este usuário/família.
- III. A construção da amostra qualitativa acontece após contato telefônico e convite aos adolescentes e suas famílias. No encontro com esse adolescente e seus responsáveis solicitamos que estes

desenhem um mapa das pessoas que fazem parte da rede de cuidado deste adolescente. A partir deste ponto este adolescente será o usuário que guiará as narrativas através das suas indicações e/ou de seu responsável.

Os adolescentes e seus familiares, responsáveis pelo cuidado foram entrevistados com o intuito de recuperarem em seus relatos de vida as relações com as redes de cuidado de seus filhos, explorando lugares, pessoas, situações vividas seja nos ambientes de cuidado à saúde, escolarização se houver, lazer, atenção primária e de rotinas próximas à residência. Estimulados a contação de histórias que situem memórias de cuidado, referências positivas e impasses, e como foram enfrentados. O relato de vida de cada usuário guia tem uma flexibilidade capaz de explorar outros territórios, além das fronteiras das unidades de saúde, tecendo uma rede singular permeada por suas necessidades e significados.

Portanto, uma concepção de pesquisa que possa trazer o usuário para a centralidade da produção do saber, mas não o olhar para o usuário, não o olhar pelo usuário, mas o olhar próprio dele, sua perspectiva, o ponto de vista ao qual ele pertence, permitindo-se percorrer seus caminhos, seus trajetos, não tomando-o pela mão, mas nos deixando levar por ele, permitindo que aconteça o usuário como guia. (MOEBUS et al, 2016, p.44)

Ao utilizar a metodologia do usuário-guia, o universo relacional tecido na intencionalidade da produção do cuidado foi utilizado no estudo, pois as relações produzidas entre esses profissionais nessa busca foram o marco inicial para elencar os possíveis usuários-guia.

Como critérios de inclusão para uma amostra qualitativa que valorize diversidade, delimitamos: adolescentes de doze a dezoito anos, com PC, indicados pelas equipes de saúde através das redes tecidas no vínculo de cuidado com estes adolescentes e suas famílias. Solicitaremos que rememorem aqueles adolescentes que se configuraram como casos emblemáticos, muito demandadores de cuidado, seja na intensidade de suas necessidades de cuidado, seja pelas diversas redes que precisaram ser formadas para

garantia de cuidados, e toda uma teia de sentidos permeada por vínculos e nas trocas de bens de cuidado.

Quando falamos de uma situação com alto grau de complexidade, não estamos falando apenas da necessidade de disponibilizar uma série de recursos e equipamentos tecnológicos para o tratamento, mas, também, e principalmente, daqueles casos que exigem a mobilização de vários tipos de saberes, tanto os saberes de distintos profissionais, como também o saber dos usuários e a consideração às suas escolhas de vida. (EPS EM MOVIMENTO, 2014, p. 1)

Ao optar pelo Usuário-Guia a aposta é conhecer, através da singularidade do vivido dos adolescentes com PC, suas famílias e as pessoas importantes que são indicadas como rede na potência das relações que são tecidas em seu nomadismo. Para a configuração de redes que se formam na diversidade de caminhos que percorrem, identifico o “desafio” desta dissertação: porque como singulares nos modos de expressão da PC em seus corpos, muitas vezes são suas famílias que dirigem suas necessidades e buscas de cuidado.

As redes referidas à complexidade de suas vidas –desde sua indicação pelos profissionais dos ambulatórios do IFF, passando pela interação com as suas narrativas – persegue no nomadismo, pistas para a construção de um cuidado intercessor, que produza acesso, que seja integral na intencionalidade de concepção das necessidades dos adolescentes com PC.

É neste sentido que gostaríamos de explorar tal caminho pelo lado da constituição do espaço intercessor como lugar de vozes e de escutas, isto é, como o lugar que revela, no interior do processo de trabalho em saúde, o encontro de dois instituintes que querem falar e serem escutados em suas necessidades – demandas (Merhy, 2004, p. 129)

Privilegiando nas narrativas sobre e dos adolescentes-guias, o resgate de elementos que pudessem nos levar às redes, fizemos a aposta de seguir três casos que se configuraram como emblemáticos para os profissionais de saúde que os indicaram. Com o material de suas memórias para construção do cuidado, pudemos alicerçar o que os adolescentes-guias e suas redes nos contam nessa dissertação. Portanto o modelo da análise serão os aspectos centrais de cada relato, as interações que são tecidas em busca

da construção dessas redes. O foco são essas importantes conexões. Para iluminar essas considerações trago o trecho abaixo, como ponto de partida a compreensão ou interpretação dos encontros e do sentido que lhes é atribuído nessas redes de vida é o nosso combustível para análise.

Talvez o pesquisador, mesmo quando “armado” de seus modelos e grades, não faça e não possa fazer nada a não ser “contar” por sua vez aquilo que lhe “contam” os relatos dos outros. É pouco e é muito, é o preço de uma ciência “humana” – e é seu tesouro. (DELORY-MOMBERGER, 2012, p.535)

Ressaltamos que a interpretação dos dados segue a perspectiva das redes vivas entendidas como as conexões existenciais. Tais conexões operam no interesse de produção de um cuidado vivo, permeado pelo encontro e os vínculos produzidos pelos sujeitos do estudo na intencionalidade de quem cuida e é cuidado. Entendendo que esses encontros acontecem nos serviços de saúde, nas escolas, na vida dos adolescentes-guias.

A narrativa dos casos é o que sustenta e alimenta a discussão dos resultados porque é através do vivido desses usuários-guia que as redes e conexões existenciais se apresentam. E o “nomadismo” em suas buscas por cuidado é a motivação para o tecer dessas redes.

2.2 Diálogos com o campo: rerepresentando e reencontrando um campo que é de trabalho e de pesquisa.

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

(DUARTE, 2002. p. 140)

Assim começo a apresentar meu campo e minha viagem como trabalhadora de saúde, revisitando meus lugares, com as lentes que construo como aprendiz de

pesquisadora. Neste diálogo conto como faço, ajusto meu foco e me deparo com uma realidade experimentada por estas novas lentes.

Meu campo de pesquisa partiu das redes de cuidado tecidas no ambulatório de Pediatria e Especialidades Pediátricas do IFF/FIOCRUZ, onde atuo como enfermeira assistencial prestando cuidados aos usuários que são crianças, adolescentes e suas famílias. É um local frequentado por profissionais de saúde de muitas especialidades e com um fluxo contínuo de pessoas em busca de cuidado em saúde; um lugar de fronteira entre o ambiente hospitalar e a vida cotidiana.

A partir dos relatos de AGOSTINI (2019) e FERNANDEZ (2018) que utilizaram os ambulatórios como campo de pesquisa – ambientes de proximidade e familiaridade que compartilho também – me aproximo de seus relatos como fontes inspiradoras. Ambas situam suas pesquisas nos ambulatórios de hospitais terciários e precisam negociar com as vestimentas de trabalhadoras da saúde e vestir o traje de pesquisadoras. Na tentativa de ajustar meu foco me aproximo das intersecções desses relatos para falar da minha experiência como pesquisadora/trabalhadora imersa em um campo que é tão familiar e tão peculiar para as diferentes lentes de quem as utiliza.

Assim, ao estudar o que está próximo, a sua própria sociedade, o antropólogo expõe-se, com maior ou menor intensidade, a um confronto com outros especialistas, com leigos e até, em certos casos, com representantes dos universos de que foram investigadores, que podem discordar das interpretações do investigador. (VELHO, 1980. p.161)

Na busca da indicação de adolescentes com PC para participarem da pesquisa, eu parto do pressuposto que o encontro é condição para o desvelar de redes que propiciam o diálogo e a troca, ações tão caras às conexões que darão vida a esta pesquisa.

Meu primeiro contato acontece com os profissionais de saúde dos ambulatórios de Pediatria Geral e Especializado do Instituto Fernandes Figueira.

A partir desta ação busco conversar informalmente com esses possíveis atores e atrizes na tentativa de sensibilizá-los, e produzir sentido com a ideia das conexões que poderiam produzir vínculos e afetos. Nesse caso, provocando suas lembranças sobre casos demandadores, na complexidade de suas vidas e ou na fragilidade de suas redes e conexões.

Aproximo-me destes profissionais descrevo meu caminho metodológico, meus objetivos de maneira informal e fico no aguardo que me retornem com indicações de

possíveis candidatos a “sujeitos” da pesquisa. Tal caminho dialoga com as indicações de Minayo (2001):

“Destacamos como importante a apresentação da proposta de estudo aos grupos envolvidos. Trata-se de estabelecermos uma situação de troca. Os grupos devem ser esclarecidos sobre aquilo que pretendemos investigar e as possíveis repercussões favoráveis advindas do processo investigativo. É preciso termos em mente que a busca das informações que pretendemos obter está inserida num jogo cooperativo, onde cada momento é uma conquista baseada no diálogo e que foge à obrigatoriedade. (MINAYO, 2001.p. 20)

Na passagem acima ganha destaque – na aproximação com os grupos a serem envolvidos na pesquisa – a atitude sensível e respeitosa de apresentar, esclarecer e valorizar a cooperação e o diálogo. Nesse caso, cabe destacar que como pesquisadora de um campo onde também eu era profissional de saúde e interlocutora de ações e redes de cuidado, esse processo precisava ser situado nessa fronteira que agora eu passaria a transitar: a de alguém que iria fazer perguntas a si mesma e aos outros sobre situações que antes poderiam parecer óbvias.

Estes primeiros contatos, como pesquisadora no campo – em um misto de trabalhadora que tenta posicionar-se como pesquisadora, e muitas vezes é interpelada por assuntos inerentes à assistência – demandou um esforço a mais para deixar claro que havia a necessidade de construir temporariamente outro papel, e fazê-lo conviver com o da enfermeira assistencial. Como aprendiz de pesquisadora, fui caminhando com timidez, e acredito que pouco reconhecida aos olhos de quem está exercendo o que é comum àquele lugar: o trabalho de cuidado. E daí cabe perguntar: o quanto pode haver de cuidado no ato de pesquisar?

No momento em que construía a identidade de pesquisadora, precisei me concentrar na minha “nova paixão”, ao transitar por uma linha tênue entre a trabalhadora de saúde, que atua no campo, e a pesquisadora que constrói um campo de pesquisa em um lugar onde não é uma desconhecida. A sensação ao dialogar com um campo que é tão familiar no meu cotidiano laboral, e tão adverso no meu papel de pesquisadora, era que de alguma forma havia nessa relação cuidado e pesquisa. O que gerou algum estranhamento dirigido pelos sujeitos nesse cenário a mim, e as funções de produção de conhecimento. Esse processo é digno de nota, afinal o IFF/FIOCRUZ é reconhecido não só pelo cuidado oferecido aos usuários, mas pelo conhecimento advindo das pesquisas e

da formação de profissionais. Ou seja, é esperado que pesquisa e atenção se encontrem na missão institucional, inclusive como algo que faz parte de uma trajetória de trabalho nessa instituição. Ou não? Seria o fazer pesquisa algo para um grupo do qual eu não pertenceria? Ou ainda, por que no cotidiano das práticas essas relações anunciadas parecem sem sentido? Tais perguntas descansam aqui, e vale outro objeto, outra pesquisa.

Nesse encontro ou em seus desencontros, e porque essas negociações ocuparam lugar, é que vale afirmar o quanto isso me fez a pesquisadora que escreve agora e a trabalhadora capaz de atribuir novos significados ao cotidiano. Será que minhas lentes foram, enfim, ajustadas?

O que atrai na produção do conhecimento é a existência do desconhecido, é o sentido da novidade e o confronto com o que nos é estranho. Essa produção, por sua vez, requer sucessivas aproximações em direção ao que se quer conhecer. (MINAYO, 2001. p. 24)

Se conversarmos com Minayo (2001), vale destacar que a produção do conhecimento se faz no encontro com “o desconhecido”, “o estranho”, e, portanto, foi esse meu desafio: construir no extremamente conhecido, familiar, próximo, algo que eu não conhecesse que me fizesse perguntar. E daí, fazer o caminho onde o conhecimento como novidade pode vir a se dar no encontro com o muito familiar, tecido nas estranhezas do que não tinha parado para refletir.

Considero importante situar temporalmente o momento histórico em que essa pesquisa foi construída: em meio a pandemia pelo Vírus SARS-CoV-2³ que provocou a necessidade do afastamento do convívio social. A pandemia teve início no Brasil em março de 2020, com os primeiros casos diagnosticados, arrastando-se para o ano de 2021, momento da escrita desse texto.

Nesse período se deu a tramitação do projeto no CEP/IFF, seguindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 510 de 7 de abril de 2016 (BRASIL, 2016). Assumir que no ambulatório Geral e Especializado de Pediatria seriam construídas as relações da presente pesquisa fez necessária a anuência dos Gestores dos Ambulatórios e da Área da Criança e do Adolescente (ANEXO 6).

³ O novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, causador da doença COVID-19, foi detectado em 31 de dezembro de 2019 em Wuhan, na China. Em 9 de janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) confirmou a circulação do novo coronavírus. (LANA, et al. 2020, p. 1)

A entrada no campo acontece após a tramitação de aceitação da pesquisa pelo CEP/IFF, CAAE: 33925420.6.0000.5269, de julho de 2020. Em seguida começo propriamente as fases de campo e ambientação, e produção de dados.

Em dezembro de 2020, foi apresentada uma emenda com o objetivo de retirar dos critérios de exclusão a necessidade de os adolescentes residirem no Rio de Janeiro, o que não inviabilizou as entrevistas, já que estas podem ocorrer em plataformas digitais. Também solicitamos que o período de coleta de dados fosse estendido nos Termos de Consentimento e Assentimento. Solicitamos a inclusão de um novo Termo de Assentimento para os adolescentes indicados como rede e um Termo de Consentimento para seu responsável, o que gerou outra submissão do projeto. O CEP solicita que seja revista a linguagem dos termos, por considerar de difícil entendimento.

Este processo dura de dezembro de 2020 até fevereiro de 2021. O que exigiu a espera da autorização para retorno ao campo, pois o projeto estava sob vistas do CEP, com uma nova submissão na Plataforma de Pesquisa.

Os adolescentes e suas famílias que aceitaram participar do estudo receberam orientação sobre o tema, o objeto e os objetivos da pesquisa. O direito à recusa em participar da pesquisa foi facultado em qualquer fase da pesquisa, sem prescindir nenhum ônus aos sujeitos. Os nomes dos participantes foram anonimizados evitando referências que compromettesse o sigilo deles.

Para os participantes das entrevistas foi entregue, e apresentado uma cópia do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para os responsáveis dos adolescentes (ANEXO 2) uma cópia do (TCLE) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os familiares (ANEXO 1) e aos indicados na rede de conexões existenciais do adolescente que compuseram a população do estudo (ANEXO 3). Como a entrevista foi gravada solicitamos a autorização dos familiares do usuário-guia e sua rede de pessoas indicadas de um termo de cessão de uso de imagem e som (ANEXO 7).

Nesse contexto – com vários questionamentos e inseguranças próprios de quem faz algo novo – vivi os temores da aridez de um campo, que teve consultas presenciais suspensas até agosto de 2020.

Diante desse fato, as equipes de saúde dos ambulatórios assumiram que o deslocamento dos adolescentes de suas residências configurava uma circunstância de grande exposição. Assumiu-se a estratégia de atendimentos remotos por plataformas digitais ou contato telefônico. Acrescento que no caso da minha proposta de pesquisa o adolescente em situação clínica estável é um usuário menos frequente nos serviços ambulatoriais, o que influencia na lembrança para indicação dos profissionais de saúde destes ambulatórios.

Cabe destacar ao leitor um pouco do que são os corredores dos ambulatórios que sempre estavam repletos de crianças, adolescentes, pais, mães, avós. Estavam aguardando serem atendidos, conversando, produzindo encontros, indo e vindo num movimento que se inicia antes mesmo dos profissionais de saúde começarem seus atendimentos. Com os barulhos das crianças correndo, risadas, choros, muita gente passando, as voluntárias do NAPEC⁴ lendo e brincando com os usuários, escutando algum responsável. Muita vida acontecendo. Mas a pandemia nos impôs distanciamento, espaços e cadeiras marcadas, pessoas separadas, olhares por trás de rostos cobertos por máscaras, mais silêncio, menos toque. Menos brincadeira, menos ruído, menos contato, na sensação de perdas e aprendizados, e reinvenções que incluem os usuários.

Se os adolescentes já são em menor número frequentadores dos ambulatórios, com a pandemia esse trânsito por consultas agendadas nas diversas especialidades foi reduzido. Se considerarmos isso como um sinal de estabilidade de seus casos clínicos, estaríamos diante de um bom sinal. Suas estabilidades permitiram com que seus atendimentos fossem espaçados. Mas para meu lugar como pesquisadora, interessada nos encontros, precisei ficar atenta aos prazos e critérios para seleção dos participantes da pesquisa. E lançar mão de outros percursos para construção de dados como as plataformas virtuais para contato com usuários e efetivação de entrevistas.

A aproximação com a equipe de neurologia se dá na expectativa de que ela poderia vir a ser um lugar importante para abrir a rede de indicações, na expectativa de alcançar adolescentes com paralisia cerebral. É um serviço que faz atendimentos todos os dias da

⁴O Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (Napec) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) atende, através de sua equipe de voluntários, a clientela do Instituto composta por mulheres, crianças, adolescentes e suas famílias - com doenças crônicas ou adoevidos gravemente - em situação de internação hospitalar ou atendimento ambulatorial. (<http://www.iff.fiocruz.br/>)

semana e que a inserção dos usuários é atualmente o SISREG (Sistema Nacional de Regulação⁵).

Nesta perspectiva pressupõe-se que encontraria adolescentes com PC para serem indicados, e que assim teríamos um contingente de crianças que estaria atingindo a adolescência. Então dedico algumas tardes para conversar com esta equipe. Primeiro apresentar a pesquisa para coordenadora do serviço e, em seguida conversar com os neurologistas e os residentes da especialidade. Este serviço possui uma sala de reunião espaçosa, local que costumam discutir casos, espaço de convívio da equipe composta pelos médicos, residentes da especialidade, técnicas de enfermagem e secretária.

A equipe da Neurologia neste momento indica um adolescente de 12 anos pela situação de muitos encontros, e de demandas de ordem social, que são inerentes ao caso, além de outra paciente deste ambulatório que mobilizou muito a equipe enquanto adolescente. Esta segunda paciente já entrou na idade adulta e apesar de sua história ser de muitos encontros, não pude inclui-la na pesquisa.

O adolescente de 12 anos é lembrado por duas médicas (staffs) do serviço de neurologia devido à mobilização que a família e o adolescente demandam ao serviço. Além das condições impostas à situação de complexidade clínica do adolescente, a família é atravessada por inúmeras outras demandas e necessidades sociais. E como o movimento de redes opera em fluxo contínuo, nesta perspectiva este adolescente é indicado por outros profissionais de saúde do ambulatório de Pediatria, por reconhecerem sua entrada na adolescência no movimento interno do serviço ambulatorial de organização do cuidado. Movimento que acontece na tentativa de compartilhar este cuidado com serviços de referência próximos a residência da família e com o ambulatório de Adolescentes do IFF.

As residentes de neurologia empenham-se na tentativa de indicações, após conversar com elas, mas percebo que conhecer as histórias dos usuários é condição primordial para o sucesso dessa busca. E a residência em neurologia sendo uma prática de ensino em serviço centradas na especialidade, os ocupantes desta modalidade de aprendizado têm no procedimento e nas tecnologias duras e leveduras seu escopo de atenção. Outro ponto importante que percebo, é o fato das memórias de situações e

⁵ É um sistema de informações online disponibilizado pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS) para o gerenciamento e operação das centrais de regulação, que organiza o fluxo das solicitações de atendimento nas Especialidades (nos diferentes níveis de atenção) no Rio de Janeiro.

demandas geradas pelos usuários, na intenção de confecção de redes para dar conta das necessidades que surgem no decorrer dos encontros, ser o que define as indicações dos trabalhadores de saúde. Nessa perspectiva os adolescentes e suas famílias irão acessar os profissionais que conhecem e possuem vínculo na construção de suas histórias de cuidado.

Neste sentido aproximo-me de CECÍLIO (2009) o autor aborda o vínculo na dimensão das necessidades de saúde como *“algo insubstituível entre cada usuário e uma equipe e/ou profissional”*. É uma abordagem no campo das relações, mas com um sentido que confere pertencimento não só de maneira formal, a um serviço ou programa como o autor discorre, mas algo que flui no campo das intencionalidades, enquanto o usuário que fala e o profissional de saúde sensível que ouve. Esse é um caminho de produção de sentido, produzido para ambos: *“significa o estabelecimento de uma relação contínua no tempo, pessoal e intransferível, calorosa: encontro de subjetividades.”* (p.119).

Nessa imersão, e tecendo a rede de indicações, conversei com a equipe de Urodinâmica, também no ambulatório especializado. O ambulatório de Urodinâmica presta assistência às crianças e adolescentes que são usuários das internações do IFF, principalmente crianças da UTI neonatal e cirúrgica que possuem diagnósticos que cursam com manifestações do sistema vesico-urinário. Também atendem crianças e adolescentes pelo SISREG, é o único ambulatório do Rio de Janeiro para o acompanhamento dessas condições nessa faixa etária. A equipe é formada por duas médicas e uma enfermeira.

A conversa se inicia de maneira informal, e a equipe interessada me indaga sobre como estava o andamento do meu trabalho de campo. Ao explicar as dificuldades impostas pelas consultas suspensas, pela pandemia, sou surpreendida com três indicações de adolescentes com Paralisia Cerebral. Como o campo surpreende pelo vivido, e as relações no encontro das subjetividades produzem vínculos repletos de sentido, me sinto vislumbrando possibilidades.

Essa minha surpresa de surgir deste ambulatório três indicações, talvez tenha se dado pelo fato de que a marca deste lugar é o procedimento de realização do exame de urodinâmica. Se utilizam desta tecnologia para estabelecerem diagnósticos, acompanham o prognóstico de crianças e adolescentes que vivem com condições de saúde que acometem as funções das vias urinárias. Os profissionais de saúde utilizam procedimentos

como o cateterismo vesical⁶ executado pela enfermeira, esta também orienta pais e filhos em como proceder no domicílio nos casos de Crianças e Adolescentes com Bexiga Neurogênica. O exame justamente por essa característica invasiva demanda uma equipe sensível e atenta. Então essa característica que marca o serviço, apoiada no procedimento técnico da “tecnologia dura”, necessita da comunicação e da educação em saúde para sucesso no cuidado dos usuários.

Tais profissionais utilizam as relações e a produção de vínculo por entenderem que é através dessa troca, desse encontro que o cuidado acontece, na dimensão do que pode ser entendido como “tecnologias leves”. O acompanhamento dessas crianças e adolescentes dependendo da patologia acontece de forma longitudinal ao seu crescimento e desenvolvimento, o que corrobora para a oportunidade de muitos encontros entre os profissionais e os adolescentes indicados. Refletindo sobre esse arsenal de ferramentas denominadas tecnologias que acompanham a produção dos cuidados em saúde e a dimensão do trabalho Feuerwerker nos convida a pensar:

Os processos produtivos nesse espaço só se realizam em ato e nas intercessões entre trabalhador e usuário é nesse território que a ética do exercício profissional e os saberes sobre a relação trabalhador de saúde – usuários adquirem importância, evidenciando a relevância do trabalho vivo do profissional nesse momento. É também neste território – das relações, do encontro, de trabalho vivo em ato – que o usuário tem maiores possibilidades de atuar, de interagir, de imprimir sua marca, de também afetar. Às tecnologias envolvidas na produção desse encontro chamamos leves. (Feuerwerker, 2014. p.41)

Tal ambulatório, cuja porta de entrada é o SISREG, também não deixa de receber demandas internas das unidades de internação neonatal e pediátrica. Dessa forma, e com essas reflexões, recebo três indicações de adolescentes com Paralisia Cerebral que foram demandadores da equipe de saúde na construção de suas histórias. É muito interessante a observação da médica do serviço, quando indica esses adolescentes, conta um pouco do vivido destas famílias e recorda o nome dos usuários e da mãe.

⁶ O cateterismo vesical é utilizado quando a urina não pode ser eliminada naturalmente, e deve ser drenada artificialmente. Os cateteres podem ser introduzidos diretamente na bexiga, ureter ou pelve renal. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner&Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. vol. III

Um dos adolescentes indicados pela médica da Urodinâmica tem a história de vida atravessada pela perda de seus pais biológicos, e seu comparecimento ao IFF é sempre acompanhado de uma prima, que não consigo contato. Pela dificuldade de localizar esse responsável não posso incluí-lo na pesquisa.

Com três indicações de adolescentes com PC, faço uma busca nos prontuários com o intuito de dados como endereço, nome dos pais, telefones de contato. Percebo que as indicações são todas de adolescentes que residem fora do município do Rio de Janeiro, o que gerou a emenda no CEP referida anteriormente.

Com isso, contamos com duas indicações da médica da Urodinâmica de usuários que nasceram no IFF. O primeiro é um adolescente de 16 anos que foi acometido com PC após um parto prematuro e uma hemorragia intracraniana grau III. O segundo é um adolescente com 17 anos que cursa com PC também decorrente da prematuridade e Hemorragia intracraniano grau I.

Pelos ambulatórios de Pediatria e Neurologia tenho a indicação de um mesmo adolescente de 12 anos. É um menino que internou no IFF aos 9 meses de vida, com uma infecção no Sistema Nervoso Central. Ele era previamente hígido e, após esse evento ameaçador à sua vida, recebe alta da internação Pediátrica com um diagnóstico de PC.

Um fato interessante se dá quando sou acionada por uma pediatra do meu convívio diário, e que se sensibiliza quando conto como busco as indicações dos adolescentes que são possíveis sujeitos da pesquisa. Esta diz: “Eu tenho uma indicação para sua pesquisa, um menino que entra na adolescência agora está completando doze anos, e é um menino com Paralisia Cerebral, que tem muitas questões e demanda muito o nosso serviço, pelas suas necessidades e de sua família”.

Com estas indicações em mãos, após verificar os dados de identificação no prontuário, faço contato telefônico com a família destes adolescentes a partir das indicações ou os encontro nos ambulatórios nos dias que possuem consultas agendadas. Importante frisar que no primeiro contato me apresento ao responsável (mães) e informo que o adolescente foi indicado por tal profissional de saúde do IFF. Através do vínculo da família com o profissional que o indicou, faço o convite para participar da pesquisa. Desta forma, minha aproximação como pesquisadora acontece de forma mais segura e facilitada. Os encontros para a entrevista e produção de dados serão descritos no capítulo dos resultados.

Frente ao exposto, a pesquisa é fechada com três adolescentes-guia, com suas redes de indicações gerando quinze entrevistas, destas nove acontecem presencialmente e seis por mídias digitais (três por vídeo chamada pelo aplicativo WhatsApp e três pelo aplicativo Google Meet).

Abaixo segue um esquema com as fases do trabalho de campo:

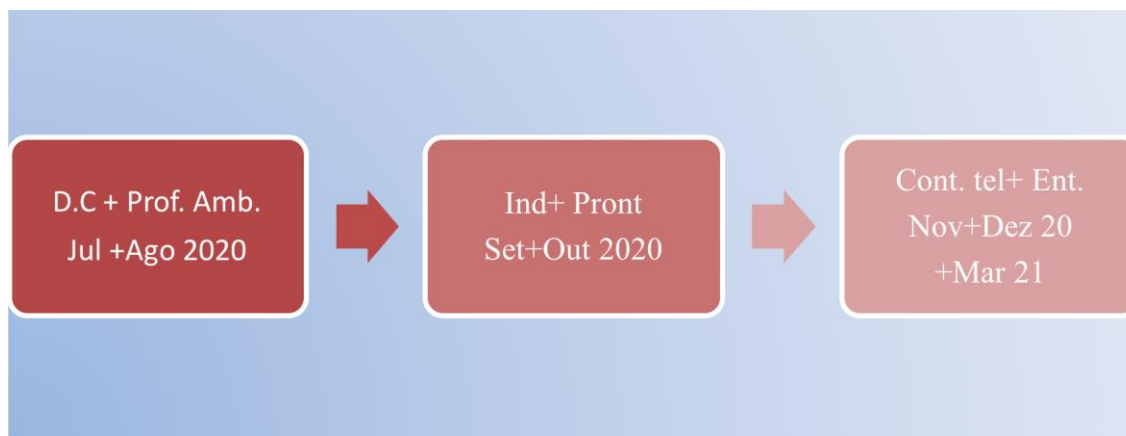


Figura 1 - Descrição Etapas do Trabalho de Campo⁷

Legenda: D.C.= Diário de Campo; Prof. Met.= Descrição do Método para profissionais do Ambulatório; Ind.= Indicações; Pront= Prontuário; Cont. tel= Contato Telefônico; Ent= Entrevistas; Jul=julho; ago.= agosto; Set= setembro; Out= outubro; nov.= novembro; Dez= dezembro; Mar= março

Uma reflexão importante sobre a minha construção como pesquisadora, nesse processo, remete à pandemia, seus atravessamentos e os modos de caminhar e enfrentar o que é tão adverso e ao mesmo tempo tão próximo. O que nos foi imposto como garantia de proteção e contenção do contágio se revelou um desafio para a pesquisa e para o que fora planejado em 2019 antes da pandemia. E assim frente à imprevisibilidade da vida, essa dissertação é tecida:

Assume-se, assim, que não há neutralidade na produção do conhecimento e que o pesquisador implicado, transita pelo território das suas implicações como sujeito in-mundo, ele produz e se produz na construção do conhecimento. (GOMES, MERHY. 2014. p.159)

Todos os encontros acontecem sob essa nova perspectiva, de afastamento do convívio social, sem abraços, sem beijos, com sorrisos mascarados pelo imperativo do cuidado. Um cuidado que é individual e se faz coletivo na urgência da vida. Não posso

⁷Modelo da figura inspirado em COUTO, 2018.

negar que por muitas vezes me perdi em mim mesma. Será que daria conta de emergir desse mergulho em tanta adversidade? Por isso é através desses reveses que sou transformada na pesquisadora de agora.

Não tenho a possibilidade de andar no mundo com os usuários indicados e poder me afetar com o tecer de suas redes e conexões. Mas através de suas narrativas e dos encontros que me são permitidos –quer presencial, ou por meio de aplicativos virtuais, chamadas de vídeo, conforme o alcance e o limite individual de cada um – vou me construindo e me permitindo “afetar” junto com os personagens e suas indicações de rede viva, que emana de suas narrativas.

Um exercício que convoca como parte integrante do processo da pesquisa a problematização e invenção de si e do mundo. O pesquisador não é neutro, pelo contrário, produz ação política, ativa e, nessa produção, contamina-se ao dar passagens para múltiplos processos de subjetivações e de fabricação de mundos. (GOMES, MERHY. 2014. p.157)

Assim sigo me reinventando como pesquisadora, e os participantes da pesquisa, assumidos como adolescentes-guias, suas famílias, suas redes de indicações também se permitem oportunizar novas formas de encontros e de conversas, movida por intencionalidades das redes que apresento no texto.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo inicia compartilhando com o leitor um pouco sobre os Adolescentes Guias que, através de seus relatos de vida e ou de seus pais, nos guiaram através de suas memórias em busca de relações produtoras de cuidado.

As pessoas em busca de acolhimento para seus desejos, seus direitos, suas necessidades, suas dores físicas ou psíquicas contam com a potência das relações, que no encontro de subjetividades instauram-se como redes, e estas podem produzir cuidado ou não. É uma multiplicidade de interesses.

Então começo dando pistas de quem são os Usuários Guias e as redes indicadas por eles mesmos ou pelas pessoas que ocupam posição central na busca pelo cuidado desses adolescentes com PC. O cenário institucional do IFF é ponto de partida para os três que possuem suas vidas marcadas pela complexidade do vivido, em tempos diferentes precisaram ou ainda precisam, mais ou menos desse cuidado. E a partir desse encontro me indicam pessoas que marcam suas existências pela confluência do cuidado. Estes podem ser indivíduos do campo de saúde, da escola, ou da vida e apresentarem-se em diferentes intensidades. Desta forma através de suas narrativas vou encontrando os fios que tecem esse bordado.

Nossos usuários-guia são, portanto, três adolescentes que através da singularidade de suas vidas tecem conexões produtoras de redes, que se abrem através de suas narrativas ou da narrativa de seus cuidadores. É através da potência de seus relatos que reunimos recursos para construir o que vamos apresentar agora.

3.1 As Redes Tecidas nas Conexões Existenciais: Quem são Nossos Usuários Guias?

“Uma primeira reflexão que sugerimos é sobre a imanência das redes no processo de trabalho em saúde – isto é, elas são constitutivas dos sistemas produtivos, firmando a posição de que a questão em foco é: que tipo de rede há operando em certos processos de trabalho? Ou seja, não questionamos sua existência, e, portanto, vamos ao ponto seguinte, que é o de analisar a caracterizar as redes”

(Franco, 2006, p.2)

1) Adolescente Guia (1)

São muitos os encontros com o Adolescente Guia (1) pelos corredores do Ambulatório. Grande parte deles acompanhado por seu pai, sentado em sua cadeira de rodas vestindo uma blusa de Super-homem surrada e bermuda. Os pés calçados algumas vezes, outras não. Sua postura nos diz muito dele. Seu olhar serenamente, com atenção os seus gestos. Ele ainda com traços de menino, negro, cabelos escuros, corte de rapaz, olhos de menino castanho escuro, as maçãs do rosto pálidas e pouco proeminentes, a boca balbucia alguns sons pelos seus lábios finos. Não são sons de menino que a gente costuma ouvir, pelos cantos dos lábios muitas vezes há saliva que esse adolescente-menino não “aprendeu” a deglutir, suas pernas e braços esguios quando inquietos se movem desconexos, algumas cicatrizes nos tornozelos e joelhos, carregam consigo as adaptações do modo que transita na vida ou que sua vida é empurrada no balançar de suas cadeiras de rodas.

O Adolescente-Guia (1) tem doze anos e, aos nove meses de vida, foi acometido por uma infecção no Sistema Nervoso Central, resultando na necessidade de uma internação prolongada na Unidade de Pacientes Graves (UPG) do IFF, e após sua estabilização é transferido para a Unidade Pediátrica de Internação (UPI).

O acesso à saúde e primeiro atendimento aconteceu em uma UPA, e a transferência para o IFF é feita pelo Sistema de Regulação de Vagas. Ele foi transferido

da Baixada Fluminense, morador do Município de Engenheiro Pedreira, para um atendimento especializado no Município do Rio de Janeiro.

Com a estabilização do seu estado de saúde este lactente é transferido para UTI, onde permanece até sua alta hospitalar. A partir desta internação este menino, agora adolescente, torna-se usuário do IFF.

Ao fim desse período seus pais e o menino, precisam aprender, e conviver com as repercussões impostas pela infecção do SNC, que o marcam como um adolescente com Paralisia Cerebral. Torna-se cadeirante, não sustenta a coluna cervical, e, portanto, precisa de apoio de cabeça para sustentá-la, tem movimentos atáxicos em todos os quatro membros, não desenvolve a fala, tem dificuldade de deglutição da própria saliva e é alimentado por gastrostomia (GTT). Se buscarmos a literatura compreendemos que estas repercussões lhe impõem uma condição crônica complexa de Saúde (CCCS).

Antes desse evento, o Adolescente-Guia (1) era um lactente hígido e não apresentava CCCS, ou marcas da deficiência, portanto seus pais ao buscarem os serviços de saúde levam uma criança saudável, e saem com uma criança adoecida. O que configura um marco na vida dessa família, e desse menino-adolescente.

Adolescente Guia (1), é acompanhado após a alta pelo serviço ambulatorial do IFF. É trazido às consultas pelos seus pais, seu pai tem 51 anos, pardo (por autodeclaração), magro e alto, cabelos escuros desgrenhados, analfabeto, tem a fala serena, muito educado, nos interpela pelos corredores dos ambulatórios várias vezes, sempre empurrando a cadeira de rodas de seu filho, vem até nós mostrando o adolescente, muitas ocasiões nos pedindo algum tipo de ajuda.

A mãe tem 47 anos, parda (autodeclaração), cabelos enrolados escuros, sempre presos, semblante sério, de pouca fala, tom de voz sereno, estudou até o terceiro ano do ensino fundamental. A parte mais burocrática de retornos das consultas, de organizar as medicações e receitas, são realizadas por ela.

Ambos não têm emprego formal e o Benefício de Prestação (BPC) que o filho recebe pela deficiência é o que sustenta a família. Pela dificuldade de subsistência são inseridos nos Programas de assistência parceiros do IFF no atendimento de casos como este, recebem leite, roupas, cesta básica e principalmente muito acolhimento para o Adolescente Guia (1) e seus pais. O terceiro setor é extensão dos cuidados para tentar dar conta de um universo tão complexo que é o de famílias em situação de vulnerabilidade social. As condições socioeconômicas configuram-se como marcadores importantes para

delimitar cursos menos ou mais promissores em situações em que a complexidade do adoecimento já é um fator complicador.

Nesse diálogo com os desafios de cuidar de crianças com múltiplas deficiências decorrentes da infecção do Zika vírus, Sá et al (2019) nos convidam à reflexão sobre “A deficiência e a pobreza ... entendidas como elementos que interagem entre si, formando um ciclo” (p.1). Tal ciclo amplifica as barreiras de inserção destes adolescentes nas escolas, nos círculos sociais, na vida que extravasa dos domicílios, e as autoras ressaltam que “devem ser enfrentadas as barreiras simbólicas dos estigmas que antecipam discriminações negativas e inviabilidades.” (p.11). O artigo destaca o caminhar juntos dos profissionais da saúde, da educação e dos pais destas crianças para produzirem juntos um cuidado, que promova inclusão gregária e pertencimento para estas crianças. Ao caminharem juntos promovem um olhar amplificado, com foco na proposta de autonomia, envolvendo todos os profissionais e principalmente a família.

Ainda sobre nosso Adolescente Guia (1), vemos um menino-adolescente cuidado pelos pais, muito presentes no cotidiano assistencial, pelos corredores dos ambulatórios, nos corredores externos do hospital. Eles reconhecem a equipe, falam de suas dificuldades, de suas vidas, de suas lutas diárias. Andam com várias bolsas, as roupas mostram as dificuldades para se cuidarem, pois nem sempre estão limpas. Nesses encontros aproveitamos para conversar sobre a importância da higiene para manutenção da saúde de todos e da necessidade de manter limpa a cadeira, da prevenção de acidentes utilizando o cinto de segurança e para posicionar o Adolescente Guia (1) na cadeira. Por diversas vezes solicitam fralda para trocar o filho, roupas, com a pandemia solicitam máscaras descartáveis para todos. Em alguns momentos precisamos intervir e pedir que levem o filho ao banheiro e troquem a fralda, providenciando os materiais de higiene para eles.

Vale elucidar que o IFF não é credenciado como um serviço de reabilitação, mas as cadeiras de rodas que o Adolescente Guia (1) utiliza são doadas pela equipe do NAPEC ou recebem aportes de tecnologia assistiva para melhor adaptação do adolescente ao equipamento com vistas a melhorar sua postura. Com isso pode vir a interagir com maior conforto no equipamento, prevenir a piora de problemas osteoarticulares, pneumopatias e dificuldade de deglutição de saliva.

Ao longo do texto vou descrevendo esses encontros, que podem nos ajudar a materializar o motivo desta indicação, e da rede que se forma para o cuidado deste

menino. Acreditando no significado dos encontros e na força desse movimento vou descobrindo os pontos que formam a trama dessa rede.

O Adolescente Guia (1) é o terceiro filho do casal. Moram em um município da Região Metropolitana do RJ. Residem em casa própria e no mesmo terreno fica a casa de uma filha do casal. Ela é casada e vive com o marido e dois filhos no mesmo quintal. Informam que a casa tem condições muito precárias, não tem laje, portanto está sujeita às mudanças climáticas (calor/ frio/ chuvas/ ventos), não tem bom abastecimento de água o que dificulta os afazeres diários da família, e os cuidados de higiene. A mãe relata que a casa tem o nível mais baixo em relação à rua. Sofrem com alagamentos quando a chuva é mais intensa ou quando o rio próximo à residência transborda.

Aqui entendo o quanto a comunicação entre as RAS é importante, os profissionais de Saúde do território poderiam nos trazer muito da realidade dessa família, e juntos poderíamos planejar o cuidado, e potencializar a rede deste adolescente. Mas nas falas dos pais do Adolescente Guia (1) deixam claro que no território a APS não é valorizada, eles contam que no postinho os profissionais, principalmente o médico, não ficam muito tempo, há uma rotatividade alta de profissionais, só atendem casos emergenciais, não conhecem os usuários. Suas falas nos indicam que existe um esvaziamento da atenção à saúde no Município onde residem. Indo ao encontro com as falas das redes de indicações do Adolescente-Guia (1) e indicando as barreiras de acesso impostas pelo seu território.

“É. A gente não foi lá ver, mas é o que a mãe fala, não sei assim, se a gente indo a gente conseguiria identificar um ou outro, se tivesse uma, uma atenção básica que a gente tivesse contato, e que tivesse lá olhando, eu já até falei com a Assistente Social, vamos pegar o carro e vamos lá(...)na casa do (...)”, eu falei isso outro dia com ela, porque assim, é uma, uma mãos atadas que assim, não é possível que é só o lugar, é, é, a gente não consiga fazer alguma coisa, por conta daquele, o lugar te prenda tanto, né? O vazio é, é, sanitário...” (Pediatra do Ambulatório – Rede do Adolescente Guia 1)

Os pais do Adolescente-Guia (1) migram entre idas e vindas, na busca por cuidado em diversos pontos da rede, onde encontram segurança e acolhimento. No seu relato a mãe fala que seria muito melhor ter um atendimento próximo da residência, concorda sobre a dificuldade de mobilidade e da distância que percorrem de transporte público para chegar até o IFF, da necessidade de mobilizar duas pessoas para transitarem com o adolescente.

Ela pontua que estão envelhecendo e o filho crescendo, dificultando o cuidado e a locomoção inclusive dentro de casa. O município de Engenheiro Pedreira fica a 75 km de distância do Rio de Janeiro, e muitas das necessidades de saúde do usuário poderiam ser resolvidas na APS, no seu território geográfico.

A família utiliza o transporte público intermunicipal, relata que em algumas madrugadas precisou aguardar em bancos no ponto de ônibus até o início da manhã, para ônibus e trens voltarem a circular nas linhas do município. A falta de acesso aos serviços de saúde próximo ao território configura uma grande barreira ao cuidado. Trata-se de um ciclo de busca por lugares e serviços, encontros por um cuidado resolutivo e humanizado. Sabemos que o usuário vai estar onde consegue atendimento, em alguns momentos simplesmente parece que não existe outra estratégia, e este migra no sistema por onde encontra a porta aberta, onde é ouvido, onde encontra cuidado. A realidade é que nem sempre vai ser na APS, mesmo que ela tenha a missão de matriciar esse cuidado e encaminhar o usuário pelos níveis do sistema. Assim, o usuário percorre o Sistema de Saúde em busca do local onde é acolhido, por onde encontra resolução para as suas necessidades, não há como acontecer de forma hierárquica porque a complexidade vai estar presente na vida do usuário, independentemente de onde transite pela rede. Sobre este aspecto, Cecílio nos convoca a reflexões importantes:

Os serviços ambulatoriais, localizados nos hospitais ou em unidades de referência, ficam como “peças soltas” dentro do sistema, na medida em que sua articulação tanto com a rede de serviços básicos, como com o hospital é mal equacionada. A missão destas unidades nem sempre é trabalhada com clareza. Idealmente deveriam funcionar tanto como suporte mais especializado, dotadas que são ou - deveriam ser - de maior complexidade tecnológica e capacidade resolutiva, para atendimento de encaminhamentos feitos pela rede básica, como deveriam funcionar como espécie de “ambulatório de egressos” para dar cobertura aos pacientes em alta hospitalar e que continuassem necessitando de atendimento mais cuidadoso e diferenciado, mas passível de ser realizado fora do ambiente hospitalar. Caberia ainda às equipes lotadas nos ambulatórios o papel de capacitação das equipes locais, buscando aumentar sua autonomia e capacidade de resolver problemas em nível de “atenção primária”. (CECÍLIO, 1997, p.474)

O pai do usuário Guia (1) não conseguiu voltar a trabalhar desde o seu adoecimento. Em sua narrativa nos conta que tentou trabalhar como açougueiro, mas o tempo ausente de casa e longe do filho o fizeram sair do emprego. Esse momento da saída do emprego acontece quando o adolescente guia (1) apresenta um quadro febril, e ele considera como febre emocional, dessa forma a mãe leva o menino no trabalho do pai ao

sair da UPA. Quando o filho vê o pai, este faz um gesto com a cabeça (o pai repete o gesto inclinando a cabeça durante a entrevista). Muito comovido, o pai pede ao patrão para ficar com o filho no dia e a partir desse episódio abandona seu emprego. Em seu modo de falar o pai diz que o choro “*cabô*”.

A família possui muitas dificuldades socioeconômicas para manter seu sustento e o adolescente tem várias necessidades de cuidado para manutenção da vida. O cenário de extrema complexidade do adolescente é exaltado por complicadores inerentes à vulnerabilidade social dessa família. Observa-se que há um vínculo forte entre pai e filho, mas a vulnerabilidade social fica acentuada na medida em que os pais não conseguem trabalho, e um ciclo vicioso de pobreza e isolamento social se agrava gerando mais dificuldades de sustento porque a fronteira dos direitos e das necessidades está borrada.

O investimento nas necessidades da criança, elencadas como prioritárias, e o tempo de cuidado a ela destinado interferem na atividade laboral de pelo menos um dos membros da família. Em situação de vulnerabilidade social, o fator financeiro envolvido no tratamento da criança desponta como fonte de preocupação e angústia. (Baltor e Dupas 2013 P.7)

Durante nossa entrevista, nos acomodamos dentro de um consultório de atendimento nas dependências do ambulatório geral de pediatria, o Adolescente-Guia (1) permanece na cadeira de rodas, tranquilo nos primeiros trinta minutos, quase dorme, sempre ao lado e com os olhos no campo visual de seu pai. Ao longo da entrevista começa a ficar um pouco agitado, movimentando braços e pernas desordenadamente, por vezes chorando. Ao indagar ao pai o que ele poderia estar querendo, este responde que ele provavelmente está com calor e cansado de ficar sentado na cadeira. Conta-nos que pela manhã, geralmente os pais dão banho e o acomoda deitado no chão da sala assistindo televisão, e que ele provavelmente está sentindo falta. A forma como o pai relata que se comunica com o filho tem muito da disponibilidade de estar perto, a presença e o convívio aguçam os sentidos de quem cuida.

A mãe do Adolescente-Guia (1) em seu relato fala muito de si e das situações familiares que acontecem depois do adoecimento de seu filho. Relata que tem muita dificuldade de fazer novos relacionamentos, novas amizades após o adoecimento de seu filho. Em suas falas revela a falta de aceitação da sua família (avó e tias maternas),

principalmente em relação à CCCS e das marcas da deficiência que foram impostas pela situação em seu filho.

Em relação à família extensa, relatam não aceitarem conviver com o Adolescente Guia 1, não conseguem entender seus direitos e necessidades e o quanto é difícil para eles se dedicarem ao cuidado do filho. A mãe sente pouco acolhimento de sua família, nas atitudes e na falta de preocupação com o seu filho por parte deles. Ela e o pai relatam não terem apoio da família desde o adoecimento do menino, antes eram presentes e participavam da vida da criança.

Sobre a rede familiar do Adolescente Guia 1, a mãe destaca: *“Aí fica difícil, aí se tivesse uma família me ajudando daria até pra eu trabalhar, uma vó, um irmão, um parente assim, pra ajudar, seria mais fácil pra mim trabalhar, pra eu fazer alguma coisa, mas, não dá por causa disso”*. (Mãe do Adolescente Guia 1)

Seus pais contam que a família não visita o Adolescente-Guia 1. Quando ele era pequeno tiravam fotos, agora não perguntam por ele. A mãe conta ter uma irmã da enfermagem e que solicitou ajuda porque estava com dúvidas em relação à GTT do filho. No início, possuía pouca experiência de como cuidar. A irmã disse para procurar o IFF, mas não demonstrou interesse em ajudar. Ela relata o fato:

” [...]o botton às vezes ficar assim mei...? No começo, quando eu não entendia muito, ...” ...ficar assim, muito cheio de bolinha assim? “, “aí, leva ele no médico, pergunta a eles lá, eles que deve saber, eles que cuida desde pequeno”, daí depois daquilo ali também nunca mais liguei pra elas não, entendeu? “(Mãe do Adolescente-guia 1)

A mãe do Adolescente Guia (1) relata que uma de suas irmãs perdeu um filho com o mesmo diagnóstico de meningite. Conta que a irmã fala que o adolescente deveria ter tido o mesmo destino de seu filho. Quando o Adolescente-guia (1) vem transferido da UPA para o IFF, uma rede de proximidade tenta se formar; foram visitados durante a primeira internação, pelo pastor da igreja, num momento muito delicado da saúde do menino como os pais relatam, e após essa visita a criança apresenta uma grande melhora. Então consideram esse religioso como importante na rede de cuidado do filho, mas não recordam seu nome, o encontram esporadicamente quando vão à igreja.

Nos movimentos da rede de cuidados do adolescente-guia 1 a mãe relata que ao contrário de sua família se sente acolhida e protegida tanto no IFF, quanto no Refazer⁸. Comenta que nestes lugares conversam e importam-se com ela e o filho como se fossem da família. Sente quando vai ao Refazer como se fosse para casa de uma irmã, pelas palavras e forma como se expressam quando os encontram.

A mãe relata que tem muito medo de ser transferida para outro serviço de saúde porque sabe que pode vir no IFF, percebe que se importam com seu filho, e sabem cuidar dele. Que às vezes “vocês *aqui do ambulatório*” “*as enfermeiras*” nos orientam e nos aconselham como se fossem da família. O pai comenta que a equipe do IFF e do Refazer o acolhem, e elogiam porque sabem como é cuidar, como dá trabalho, como prende, então reconhecem. Deixam claro que no postinho próximo de casa ou na UPA só atendem os casos emergenciais, não escutam a família, às vezes não tem médico

Principalmente nos casos de CCCs as relações fazem todo sentido, porque para o cuidado se materializar precisa existir essa interação. Nessa fala os bens de troca são o cuidado solicitado e em troca o cuidado oferecido e apreendido pela família. Moreira, et al (2017, p. 10) ao recomendarem uma linha de cuidados para crianças com CCCs aposta “*ser possível a construção gradativa de um protagonismo na expressão do seu mal-estar, de seus desejos, de suas dúvidas e suas expressões criativas*”. Através dos encontros um ambiente propício às trocas acontece.

A configuração da rede para a vida deste adolescente é trazida pela visão de seus pais, através de seus relatos tenho a dimensão dos atores que produziram significado para a história do Adolescente-Guia (1) no contexto do cuidado. Através da figura (2) abaixo descrita a rede trazida pelos pais do adolescente, é uma rede composta por instituições e centrada nas necessidades para manutenção da vida do adolescente e de seus pais. Both nos lembra que as redes de algumas famílias são proporcionais às suas relações sociais...

[...] O meio social imediato das famílias urbanas é melhor compreendido, não como a área local em que vive a família, mas sim como a rede das relações sociais reais que elas mantêm, sem se considerar o fato de estarem confinadas à área local ou de se estenderem para além de suas fronteiras. (BOTH, 1976.p. 111)

⁸ O Instituto Refazer é uma ONG (Organização Não Governamental), que desde 1995, dá apoio à crianças e adolescentes encaminhadas pelo Instituto Fernandes Figueira da Fiocruz –RJ. (<https://www.refazer.org.br>)

A rede que se forma é externa aos relacionamentos primários, como família extensa, amigos e vizinhos, e externa ao seu município. Nasce como fruto das relações tecidas no ambiente hospitalar e suas indicações estão ligadas ao aparato institucional do IFF envolvendo um lugar onde transitam com segurança e sentem suas necessidades supridas em direção a um cuidado diferenciado. Por não conseguirem nomear todas as pessoas que fazem parte desta rede, a partir da sua indicação pela pediatra do ambulatório vou tecendo sua rede de proximidade e familiaridade que é margeada pelo cuidado e a vulnerabilidade deste adolescente.

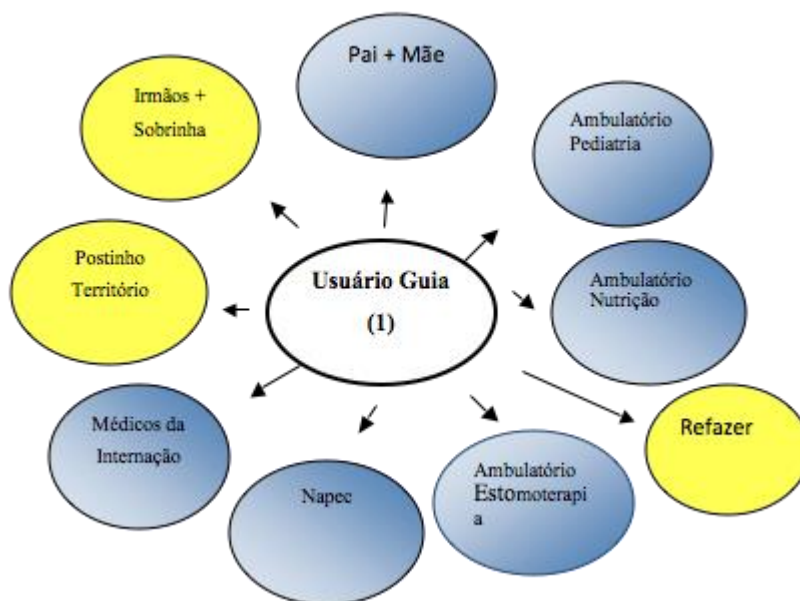


Figura 2: Rede do Adolescente - Guia (1) narrada por seus pais. Azul: indicações entrevistadas. Amarelo: indicações citadas

A rede de pessoas envolvidas com o cuidado do Adolescente-guia 1 é composta por personagens que atuam na dimensão assistencial, na narrativa de seus pais não há a possibilidade de expansão das redes dos universos familiares. Essa fonte primária não é produtora de vida no discurso de seus pais

– É, a doutora (neurologista) também é muito boa, muito boa mesmo, as enfermeira, que eu não sei o nome de todas, pra mim a maioria aqui, porque, sempre quando eu venho aqui vocês, às vezes me dá assim, um chega pra lá como, tipo, em negócio de limpeza do Adolescente-guia 1,

negócio de, é, a cadeira suja, alguma coisa, mas aquilo ali às vezes é até bom mermo pra gente, né? Se alertar, que é muitas coisas, a gente vê mas não sei... (Mãe do Adolescente Guia 1)

Caminhando pelas pistas desse cuidado na narrativa dos pais do Adolescente Guia (1), converso com atores de uma rede endógena preenchida pelos profissionais do IFF, ela é composta pela pediatra, nutricionista, enfermeira estomaterapeuta, e a coordenadora do Napec integrantes do ambulatório Geral e Especializado de Pediatria. Os pais não fazem uma nomeação formal destes profissionais, exceto a indicação da pediatra da UPI que a mãe cita nominalmente como alguém muito importante para o cuidado de seu filho. Estes profissionais percebem que a família é muito solitária e vê no IFF suas possibilidades de acolhimento e cuidado.

[...]- então assim, é como que se eles pudessem naquele momento fazer um milagre no Adolescente-guia 1, né? Na, na gastro que, que tá inflamada, que tá infeccionada e tudo o mais, o pessoal da pediatria que ele, ele fala mesmo, né? “não, fui lá embaixo conversei com, com as enfermeiras, com os médicos, eu acho que...”, e de alguma forma aqui no IFF, eles consideram a grande rede deles. (Profissional indicada como rede do Adolescente guia 1).

Os profissionais envolvidos no cuidado do Adolescente-guia 1 através de seus relatos elucidam muitos encontros que tiveram com o adolescente e sua família, e, ambos nos contam que apesar das dificuldades econômicas e sociais que a família vive, há envolvimento e preocupação. Muitas foram as vezes que precisarem se posicionar pela dificuldade de entenderem a importância de algumas intervenções, como a inserção do adolescente na escola, os cuidados de higiene e alimentares, os cuidados com as ostomias. Percebem que existe muito cuidado pelos pais, na forma como se comunicam com o adolescente-guia 1, percebem suas necessidades e dificuldades para dar conta da complexidade de cuidar em uma situação crônica complexa.

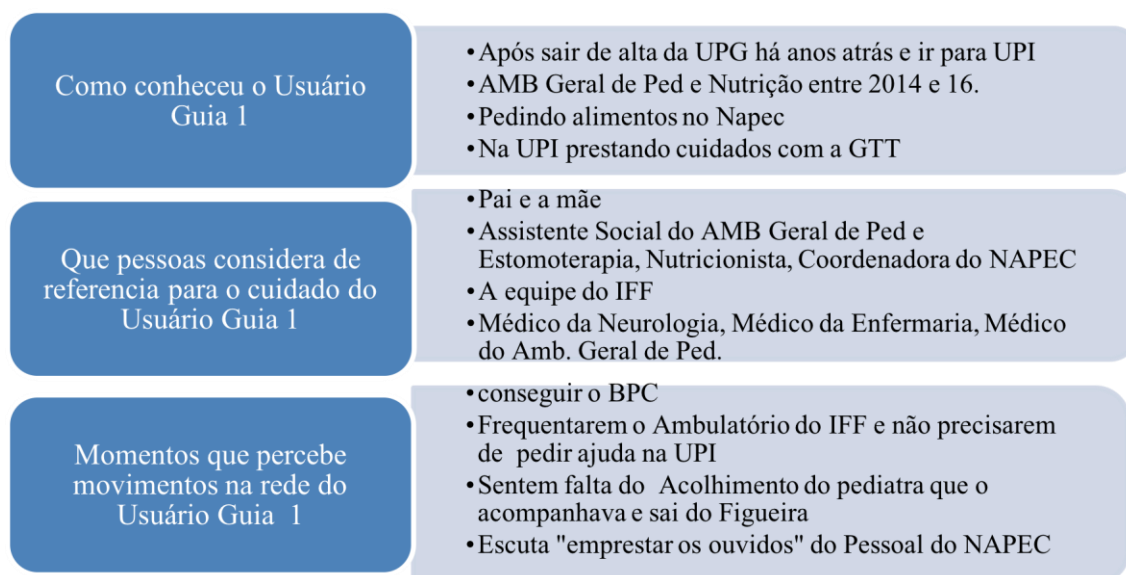


Figura 3- Sinopse dos Relatos das Pessoas Indicadas na Rede do Adolescente- Guia (1)

O envolvimento da família é uma variável importante no cuidado de CCCS, e crianças e adolescentes de famílias menos comprometidas com essa variável possuem maiores chances de reinternações. outras variáveis como situação empregatícia, e inclusão em programas assistenciais também impactam o número de internações desses meninos. É o que aponta ARAÚJO et al (2020), em um estudo que realizaram com o objetivo de um modelo preditor de internações hospitalares em crianças e adolescentes com CCCS.

Na perspectiva da médica da UPI a rede do Adolescente-guia cresceu, quando os pais e o adolescente passaram a frequentar o ambulatório do IFF, e passaram a não procurá-la mais na Unidade de Internação. Com isso ela passa a encontrar com eles nos corredores, os vê aguardando na sala de espera dos ambulatórios. Ela considera essa transição para o ambulatório, nos vínculos criados, como uma expansão das redes do Adolescente-guia na propensão de novas oportunidades de interação.

A figura 4 (abaixo) é o Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 1. As redes demonstradas no mapa são resultado dos Relatos de seus pais. Estes foram estimulados através da pergunta – *Quem são as pessoas que se tornaram referência para o cuidado a partir da descoberta da doença do seu filho?* – A indicarem pessoas próximas da família, que contribuíram na História de Cuidado do Adolescente-Guia (1). Na dificuldade de nomeação de pessoas pelos pais do Adolescente tecemos a Rede pelas pessoas que se aproximaram para o Cuidado seu Assistencial.

A partir dos relatos de seus pais a rede do Adolescente-Guia se abre. É uma rede ancorada nas relações e encontros com vínculos no Cuidado do Adolescente-Guia. Podemos perceber que a abertura da rede se dá pelo Cuidado Complexo, e é marcada pelas Redes Secundárias representadas na cor Azul no mapa. São as Redes de Atenção à Saúde representadas pelos serviços de saúde e o apoio do terceiro setor. No seu território geográfico o acesso aos serviços de saúde para Adolescente-guia (1) é precário e não acontece de forma resolutiva segundo os relatos de seus pais.

As redes primárias estão sinalizadas em vermelho, e estão presentes na vida do Adolescente-Guia 1 através dos encontros de seus pais na busca por apoio. Os vínculos frágeis são relatados nas falas de seus pais por exemplos de distanciamento da família extensa, de pouco acolhimento dos irmãos, de aproximação dos pais de pessoas distantes do seu convívio social.

As setas coloridas e curvas com pontas bidirecionais significam as conexões existenciais que produzem sentido para a vida deste Adolescente-Guia 1) pelos relatos de vida de seus pais, e as pessoas indicadas como rede deste Adolescente. Estas conexões existenciais vão produzir as Redes Vivas deste Adolescente-Guia (1), que vão movimentar-se pela intencionalidade dessas pessoas envolvidas e conectadas pelos pais deste adolescente

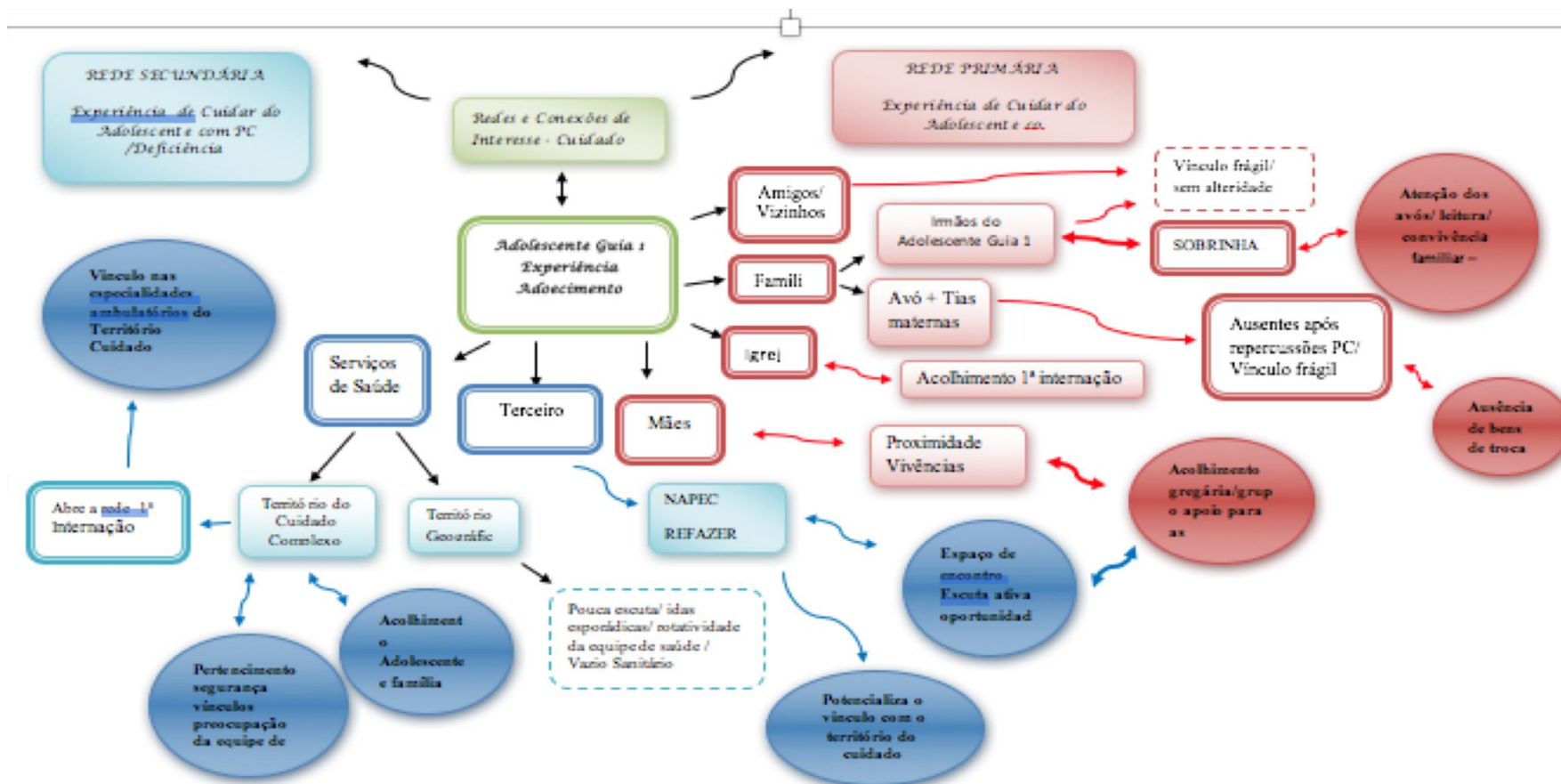


Figura 4 - Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia (1)

2) Adolescente-Guia (2)

O Adolescente-Guia (2), é um adolescente de 16 anos, negro (autodeclaração), alto, magro, cabelos cortados bem curtos, olhos grandes, castanhos escuros, expressivos, voz baixa e firme. Está cursando a oitava série do ensino fundamental em escola pública, tem paixão por animais e pela música.

Estuda música no Conservatório (Escola de Música) de sua cidade. Prática a equoterapia como reabilitação. Seu sonho é ter um cavalo para cavalgar livremente. É independente nas Atividades da Vida diária. Tem um animal de estimação (um cachorro), ele conta em seu relato que o ama muito!

Nascido no IFF, seus primeiros dias de vida transcorrem na UTI Neonatal deste Instituto, lutando para sobreviver de um parto prematuro extremo. Tem história de Hemorragia Intracraniana Grau III, e leucomalácia. Permaneceu muitos dias internado na UTI Neonatal até poder ter alta do Hospital, e poder ir com a família para casa.

Ao longo de seu crescimento e desenvolvimento as repercussões da Hemorragia intracraniana lhe impuseram outros diagnósticos na sua vida: Paralisia Cerebral com diplegia, é um distúrbio intelectual leve, Epilepsia controlada, e Bexiga Neurogênica. Ao longo da vida, asma e depressão com Transtorno de Ansiedade Generalizada são acrescidos em sua condição de saúde.

O Adolescente-Guia (2) e sua família, são indicados pela médica da Urodinâmica e da Neurologia, pelo vínculo que possuem com o adolescente, e por conhecerem a história da mãe pela busca de cuidado do filho. A indicação acontece pela sua trajetória que demandou muito da equipe de saúde e de sua família desde seu nascimento, é uma história de muitos encontros produtores de conexões que permitiram o desabrochar desse adolescente em suas potencialidades.

A mãe do adolescente tem 56 anos, estatura mediana, negra (autodeclaração), cabelos escuros, com os olhos vivos e expressivos, é uma mulher de voz forte e marcante. Estudou até o segundo grau, e desde o nascimento do filho deixou o trabalho e dedicou-se a ele, por necessidade volta ao mercado de trabalho em 2019, trabalha no comércio vendendo salgados. É evangélica, mas frequenta com o filho grupos de assistência independentemente do tipo de vínculo religioso. Conta-me um pouco de suas trajetórias, e de seu filho em busca de cuidado com muita desenvoltura.

No ano de 2019 a família vai de mudança para outro estado, passam a viver numa cidade do interior de Minas Gerais. A família é composta pela mãe, pai e o adolescente. Há um ano o pai decide voltar para o Rio de Janeiro, deixando mãe e filho no município do interior. Eles encontram dificuldades econômicas, são surpreendidos com a suspensão do BPC do adolescente quando a mãe migra a documentação do benefício para o novo Município. Este fato ocorre apesar do adolescente receber o benefício há mais de quinze anos. Então a mãe precisa voltar a trabalhar para sustentar-se com o filho. Conta-nos um pouco do acontecido na passagem:

“...O problema foi todo porque eu transferei pra Poços de Caldas, e a minha advogada falou assim: a senhora não deveria ter transferido pra cá, deixasse lá quando a senhora tivesse que renovar a senhora iria no Rio. Porque, Poços de Caldas é um problema com o INSS! E aí vai nessa investigação e eu estou há um ano com advogado, já fizeram tudo que tinha que fazer, já passou por perícia federal de novo, já passou perícia social, a perita foi lá em casa, aí a advogada disse que o juiz pediu pra o Ministério Público intervir pra saber se eu sou apta a cuidar dele. Aí o Ministério Público decidiu ela está absolutamente apta, e voltou pro o juiz agora eu estou esperando o juiz decretar a volta do LOAS dele, enquanto isso estou sobrevivendo de venda de salgado. Que não é muito, e não é uma coisa certa que vem todo mês um dinheiro” (Mãe do Adolescente Guia 2)

A avó materna do adolescente, quando a filha e o neto saem do Rio de Janeiro para um Município do interior de Minas Gerais, decide acompanhá-los. Está fixa residência com sua outra filha na mesma cidade. Por necessidade, já que o marido decide sair de casa e voltar para o Rio de Janeiro, sem renda fixa mensal já que o BPC do filho foi suspenso, a mãe do adolescente começa a trabalhar no comércio vendendo salgados. A família se reorganiza em torno das mulheres, avó, mãe e tia do adolescente para garantirem sua sobrevivência. Estas passam a morar juntas e dividir as despesas da casa.

Mãe e filho viajam cerca de 7 horas até chegar ao IFF, percorrem 400 km de estrada, pois continuam mantendo muitos de seus tratamentos e acompanhamentos médicos no Município do Rio de Janeiro. No dia do nosso primeiro encontro eles viajaram

de Poços de Caldas (MG) para este atendimento (consulta com a Neurologia). A mãe relata que saíram de casa às 20hs, porque na véspera o dia foi muito chuvoso, portanto, o motorista do transporte pede para sair mais cedo, chegam ao Rio de Janeiro no IFF às 04h30min; e são os primeiros da Neurologia, embora precisem aguardar no carro até a abertura da sala de espera do ambulatório Especializado.

O nosso primeiro encontro acontece no ambulatório Especializado na sala de espera próxima aos consultórios de Neurologia. Ali encontro mãe e filhos sentados aguardando a consulta, me aproximo e nos conhecemos pessoalmente. Conversamos algumas vezes pelo telefone, sobre a indicação da médica da Urodinâmica, a mãe preferiu que a entrevista acontecesse presencialmente, nesse intervalo enquanto aguardava a consulta da Neurologia.

Ela tem um semblante aparentemente cansado, e pergunto se está bem? Ela diz que dorme pouco no caminho, só cochila porque fica preocupada com a estrada, o trajeto é muito longo e sinuoso. Quanto ao adolescente ela diz dormir todo o trajeto. Pergunto se já tomaram café? Ela responde que traz o lanche para eles, porque o filho não pode comer na rua e, além disso, é muito caro comer no Hospital. Ela aceita um café. Iniciamos a conversa.

A entrevista começa às oito da manhã, a mãe preocupada em não perder a vez na ordem de atendimento, só concorda em ir para uma sala mais reservada na garantia que seria chamada se chegasse a vez de seu filho. Combino com a recepcionista do ambulatório Especializado que, na chegada da médica da neurologia nos informasse.

Então iniciamos nossa conversa na Sala 210 do Ambulatório Especializado.

Às nove horas, a residente da neurologia bate na porta do consultório e solicita que mãe e filho se encaminhem para o atendimento. Reiniciamos nossa conversa depois às 11hs, pois a médica na consulta solicita um eletroencefalograma (feito no mesmo dia). Depois deste exame a mãe oferece um lanche para o filho. É notório o conhecimento da médica da neurologia, que cuida do adolescente há algum tempo, de sua história e do vínculo que possuem. O que permite um olhar ampliado para as necessidades do adolescente além da clínica. A equipe sabe a dificuldade daquele adolescente e sua família comparecer presencialmente e são sensíveis na forma como conduzem esse movimento do cuidado.

Após o lanche retornamos nossa conversa, como os profissionais que atendem o Adolescente-Guia (2) conhecem sua peregrinação até chegar ao IFF, procuram organizar consultas e exames de maneira o mais integral possível. A tarde após as 13hs ele foi atendido na Alergia, especialidade que acompanha e cuida da parte respiratória do

adolescente, e aproveitam sua presença no Rio de Janeiro para organizar o cuidado do adolescente.

Ao indagar a mãe se não existe um tratamento próximo do novo domicílio, esta comenta sobre o oferecido pela secretaria de saúde da prefeitura, seria o deslocamento para a capital de MG, e a distância a percorrer seria muito próxima da gasta para chegar ao Rio de Janeiro, com o agravante de todos os profissionais serem trocados. E estes não conhecem a história de seu filho, portanto ela prefere manter os vínculos que já possui no IFF e Hospital da Criança. Ela conta que está organizando com a equipe da Neurologia sua transferência para o serviço de Adultos da cidade, que como o adolescente-guia vai completar dezessete anos a programação da transferência é natural. Já tem um neurologista aguardando para receber o adolescente, e já foi inserido no ambulatório de saúde mental, tem psiquiatra, falta o psicólogo. A mãe do adolescente-guia ao contar sua caminhada em busca de cuidado para o filho em outro estado, revela a invisibilidade da rede de saúde para a pessoa com PC e deficiência. O quanto os usuários e suas famílias contam com as conexões e as redes para transitarem nesse espaço de cuidado? O que podemos refletir sobre a Rede de adolescentes com PC? Ela existe? Reflito que sim, as redes existem e são reflexo do protagonismo de usuários e profissionais de saúde.

Ela comenta das várias realidades que encontra, e do quanto considera difícil a inserção de seu filho com deficiência nos modos de vida do novo lugar, a mãe do adolescente-guia (2) estranha como tratam as pessoas com deficiência, e ressalta em sua fala:

“Então porque Poços de Caldas tem aquele problema até as pessoas que são de lá eles falam sobre isso, quando tem uma pessoa especial eles não dão muito valor, eles subestimam muito, eles...alguns até são humilhados, por isso tem o trabalho da ADEFIPE de inclusão deles...” (Mãe do Adolescente-guia 2)

A ADEFIPE é uma ONG que tem ajuda na inserção das pessoas com deficiência na cidade, é muito concorrida, uma instituição com fila para ser matriculado, lá tem muitos tratamentos de reabilitação. Faz acompanhamento de vários terapeutas como fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, educador físico etc. A mãe conta que é um trabalho muito bonito que eles têm uma banda, e esta faz apresentações na cidade em eventos comemorativos; inclusive o Adolescente Guia (2) já participou. Mas precisou tirar o filho porque para manter-se na ONG é preciso frequentar duas vezes por semana, e com sua volta ao trabalho não consegue se deslocar, pois precisa pegar duas conduções para comparecer na ADEFIPE com o filho.

As indicações de pessoas que são referência para o cuidado do filho pelas lentes de sua mãe são um misto de redes primárias no envolvimento da família, e de redes secundárias traçadas na busca de conseguir tratamentos e terapias para o filho na intenção de um crescimento e desenvolvimento com mais possibilidades de autonomia. Indica o “*peçoal do hospital*” como ela mesma refere que são três médicos da UTI neonatal, a neurologista do IFF, a psicóloga do IFF. Ela relata que mantém contato com alguns desses profissionais até hoje. Na família diz contar muito com a irmã, inclusive ela é muito importante para o Adolescente-guia (2), ela a considera como a segunda mãe do filho. É um casal de pastores da Igreja que a ajudaram muito, mas são falecidos.

Em relação ao pai, este, segundo a mãe, é muito ausente nos cuidados e terapias de reabilitação do filho. Ela comenta que o adolescente-guia (2) tem muita admiração pelo pai. É dele que vem a vocação musical do filho, ele é músico. Mas ela relata o pai pouco envolvido com o cuidado do filho, e entende as ideias que oferece para o adolescente como sonhadoras e distorcidas da realidade do filho com deficiência. Ela comenta sobre a cirurgia ortopédica do adolescente em julho de 2020, neste momento o pai já havia retornado para o Rio de Janeiro, e ela cuidou do filho só com ajuda da irmã e da mãe. O Adolescente Guia (2) ficou restrito ao leito, proibido de pisar no chão. E ela conta que foi muito difícil, lembra que para ir às consultas de revisão o motorista do carro da prefeitura de Poços de Caldas que ajudava a colocar o filho no carro.

A mãe nos conta um pouco com seu relato:

- Então assim, eu, eu passei muita coisa com ele sozinho. Aí, aí eu ficava olhando assim, quando tinha que tirar ele de dentro de casa pra levar pro carro, pra trazer pro Rio, é o motorista do carro que carregava ele comigo, botava ele no carro, levava ele pra cama, era assim. Então assim, referência mesmo eu só, só tenho esses, o pessoal do hospital e a minha irmã e esse casal de pastor que foram muito meus companheiros, muito... (Mãe do Adolescente-guia 2)

Em seus relatos a mãe conta os desafios para cuidar de um adolescente com PC, são muitas consultas, terapias, idas e vindas em serviços de saúde, e diz que não pode contar com o marido para dividir esse cuidado, que a última intervenção cirúrgica o pai estava morando no Rio de Janeiro, ela e o filho em Poços de Caldas. E todo o cuidado, o tempo no Hospital, as consultas de retorno ela e o filho estavam sozinhos. Como na passagem abaixo:

[...] eu falava muito com o pai dele: “por que que você não vai nas consultas dele comigo?” - Nunca veio, nunca veio, só uma vez que ele foi numa psicóloga lá em Saracuruna, ... agora o tratamento dele, o pai dele não sabe nada, não sabe nada, e ele tem dezesseis anos... é tudo, tudo. E assim, ele nunca se preocupou muito em saber dos detalhes da, da, das coisas dele, nunca se preocupou em saber. Quando eu falei que ele ia operar de novo, ele: “caramba, ele vai operar de novo, mas por quê?”, eu falei assim: “ué, mas você não vê o pé do seu filho entortando de novo?”, e, sabe, não se preocupou também em ver, porque, esse período que ele ficou operado, o primeiro mês, ele não podia botar o pé no chão de jeito nenhum, ele fazia tudo na cama... (Mãe do Adolescente-guia 2)

Antes de mudarem para o interior de MG moravam em Duque de Caxias (RJ), no terreno da família paterna, onde como a mãe relata, vários familiares do pai construíram casas e dividiam o quintal como um espaço de convívio comum. Ela e o filho relatam que essa proximidade e as constantes intervenções e brigas no ambiente impulsionaram a mudança. Mas também relata que estes familiares se cotizaram para compra de um instrumento musical para o adolescente (saxofone), que fora indicado para ajuda no cuidado da parte respiratória por uma médica de uma UPA, onde o Adolescente precisou de atendimento por um quadro de asma grave.

Ela lembra desse episódio, conta que o adolescente ficou muito grave, e sofreu uma Parada cardiorrespiratória. A internação na UPA durou cinco dias. A pediatra que atendeu seu filho ficou muito preocupada com ele, e mesmo nos dias de folga ia visitá-lo, e através de sua indicação trouxe o saxofone para a vida do Adolescente. Quando peço para me contar um evento que considera muito importante para a rede do filho, traz à lembrança o cuidado dessa pediatra. Ela diz que se tornaram amigas, enviava fotos e vídeos do adolescente-guia (2) para a médica, mostrando suas conquistas.

O Adolescente-Guia (2) em sua narrativa diz que nunca vai esquecer esse episódio - *“Mas se eu esperasse mais um pouquinho, eu tava morto...”* ele já estava com onze anos.

Como não evocar os movimentos de produção de conexões e vida, quanto envolvimento familiar e cuidado há nesse gesto. E como profissionais envolvidos fazem além do que é preconizado, lançam mão das tecnologias leves citadas por Merhy e Franco (2003), com o objetivo de centrar o cuidado nas necessidades emergentes dos usuários.

Dessa forma produzem esperança e mais vida! Através de uma conversa informal a médica da UPA, que atende uma queixa aguda grave, consegue mobilizar muita rede, e um arrastão de significados emergem de uma simples conversa, mas cheia de comprometimento, de produção de sentido!

As duas próximas figuras (5 e 6) são a descrição das redes pela perspectiva da mãe do Usuário Guia, e pela perspectiva do Adolescente. Note que as indicações nas redes têm muita proximidade de atores, o que não justificaria a descrição das duas. Contudo esses atores têm significados diferentes nos encontros que proporcionam na vida deste Usuário. O Adolescente Guia 2, quer o seu lugar no mundo (tal como muitos adolescentes). Evoca a necessidade de gregária, de fazer parte de grupos de amigos, de ser aceito, de ter escolhas.

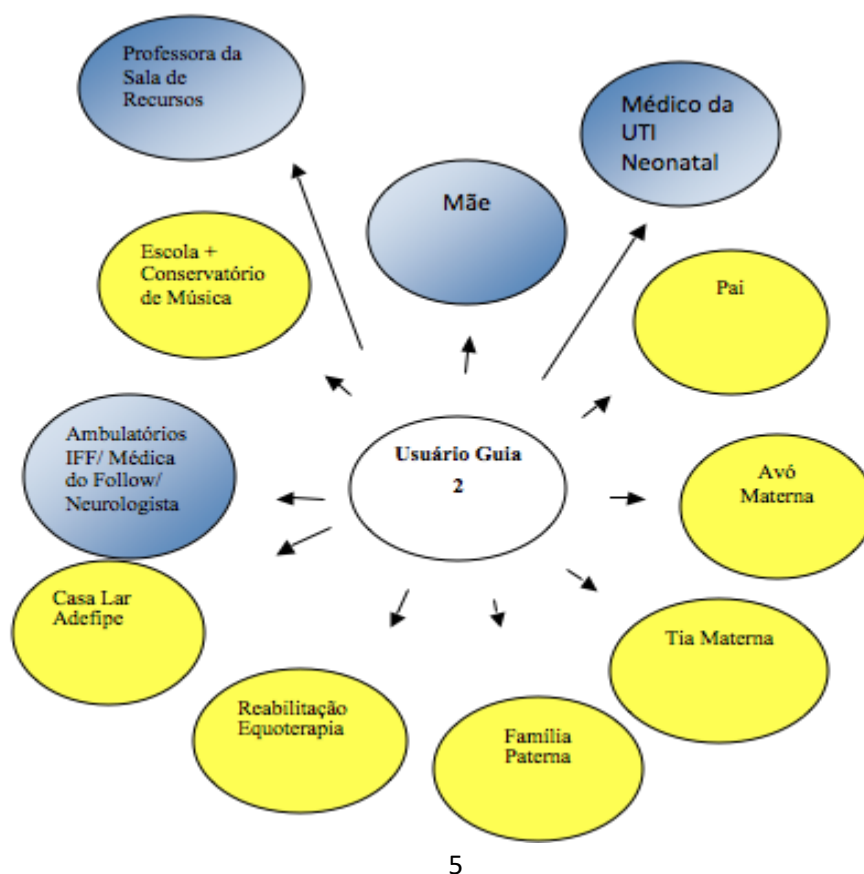


Figura 5: Redes do Adolescente-Guia 2. Narrada por sua mãe Azul: Rede de Indicações Entrevistada/ Amarelo: Indicações Citadas

Em seu relato o adolescente-guia (2) diz que gostaria de ter um cavalo para andar livre, e a mãe fala da dificuldade de ter esse animal, e do perigo de cavalgar sozinho pelas suas limitações motoras. Quando ele pede um cavalo para ser livre, ele pede para ter um

lugar fora das terapias. Ele quer ter o direito de escolha. Contudo a mãe é estimulada por nós (profissionais de saúde) a manter o cuidado e as terapias. Não é facultada a capacidade de escolha da mãe em muitas situações. A mãe inconscientemente não consegue enxergar a possibilidade de escolha do filho.

Em outros momentos o adolescente-Guia (2) nos remete por suas falas a esse lugar da vida em grupo, da aceitação, do reconhecimento como normal pelo grupo da escola, de jogar basquete, de ter sua banda de rock, de ser veterinário. Os desejos de menino que se torna adolescente, mas que muda de cidade, de escola, de casa, de amigos. O adolescente-guia em seus relatos conta das dificuldades encontradas de adaptação ao novo lugar, percebe-se na sua fala que ele gostaria de ser incluído, de pertencer ao grupo da escola. Quer se sentir parte independente de suas marcas, e não quer ser lembrado porque elas estão presentes. Nos trechos a seguir há o seu relato sobre um momento na nova escola em Poços de Caldas, que ele descreve uma agressão sofrida e como reagiu, de forma agressiva também.

“– Teve uma vez que os meninos fizeram bullying comigo na escola, foi por isso mesmo que eu parei de ir, que eu não quis mais ir. Eu cheguei na sala, aí chegou um garoto lá, falou assim: “e aí, aleijadinho? “, aí deu um tapa na minha cabeça. Aí eu fiquei com uma raiva, eu o peguei assim pela blusa, dei um soco na cara dele, aí joguei uma cadeira em cima dele. Aí nós dois fomos parar lá na, na diretora, aí, depois acabou a aula, eu fui pra casa e chamei minha mãe, aí foi isso aí, foi uma confusão aí, aí eu parei de ir pra escola. “(Adolescente Guia 2)

Em seu relato, a mãe informa que a escola em nenhum momento levou em consideração que a agressão partiu do outro adolescente, diz que o filho foi agredido pelo aluno e pela omissão da escola. Em sua narrativa e do Adolescente-Guia (2) apontou outros momentos de falta de acolhimento e desrespeito. Esses episódios a fizeram tirar o filho da escola e procurar o Conselho Tutelar da Cidade para registrar o ocorrido com o filho. A mãe comenta sobre suas preocupações em relação ao retorno escolar do adolescente, e do interesse pela escola. O adolescente está matriculado em outra escola, não está frequentando pois está com afastamento pelo médico psiquiatra. Nesse trecho da entrevista ela diz:

[...] Aí eu falei assim: “olha, eu vim do Rio de Janeiro em busca de sossego e paz, nem nas escolas do Rio ele passou um terço do que ele ‘tá passando aqui”, aí eu relatei isso tudo pro Conselho Tutelar e ele, “tirei ele”, falei assim, “eu não vou mais deixar ele na escola...” ...não vou deixar mais”. E por conta disso, o que aconteceu? Ele não quer saber de escola mesmo, nem em outra escola ele quer, eu botei ele, matriculei ele pra dar satisfação ao Conselho Tutelar, “olha, ele está matriculado em outra escola”, só que entrou a pandemia e também entrou a licença médica... (Mãe do Adolescente Guia 2)

Ao analisarmos a fala da mãe, há uma fragmentação no cuidado do adolescente guia, pela falta de comunicação entre os equipamentos: escola, saúde, assistência social. O adolescente-guia (2) caminha por todos os setores sem que estes conversem sobre o cuidado para a vida dele.

Ao perguntar se na escola em Duque de Caxias já havia sofrido com algo parecido, com o relato acima, ele diz que sim! Mas teve um diferencial defendido por seus amigos como ele mesmo relata: “– *Mas os meus amigos que eu tinha lá me defendia!* “Em situações onde existem conflitos, que dificultam o estabelecimento de diálogo porque são marcadas por comportamentos de intimidação e violência, pertencer a um grupo possibilita um lugar de escuta, de defesa, de segurança. O novo grupo não o acolheu, e o resultado é a exclusão. Pelas adversidades que encontra, a mãe decide mudar o filho de escola, e teme pelo seu desinteresse pelos estudos.

Dessa forma através de sua narrativa vou pontuando o que é mais evidente na vida do adolescente. A rede produzida pelas narrativas de sua mãe é centrada no cuidado, nas terapias de reabilitação, em sua inserção na escola. A mãe preocupa-se em conseguir que o filho termine os estudos para andar a vida com autonomia. Em relação às indicações de pessoas importantes na rede do adolescente-guia (2) em azul são as pessoas entrevistadas na sua rede de vida como demonstrado anteriormente na figura (5).

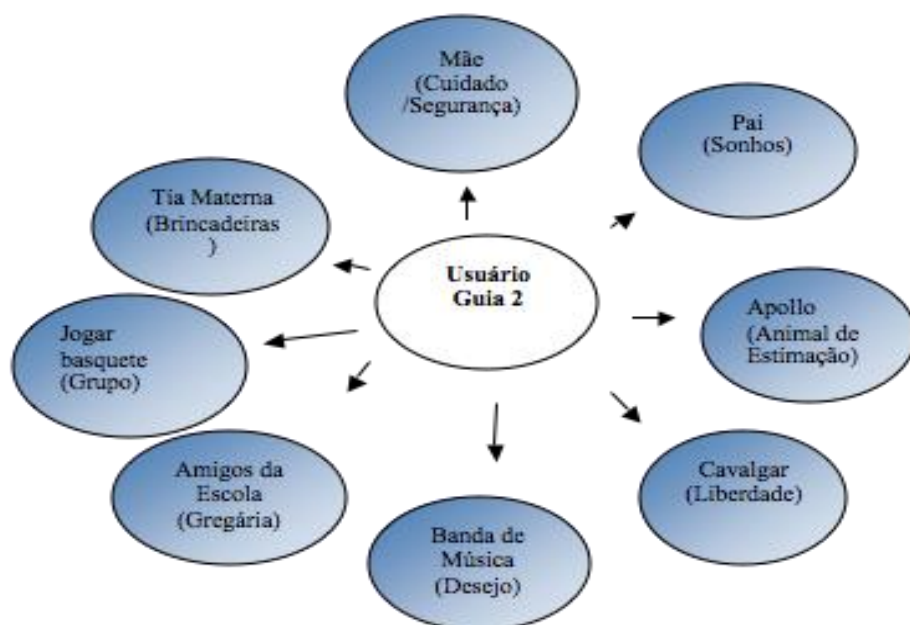


Figura 6 - Redes de Vida do Adolescente - Guia (2)

A rede do Adolescente-guia (2) demonstrada na figura (6), acima, indica pessoas, ambientes e ações que refletem desejos e anseios de pertencer a um grupo, de fazer as atividades que gosta como ter uma banda de música, de ser acolhido e aceito na escola, de ter escolhas. É uma rede que se abre para a vida destacada da doença, em seus relatos o adolescente-guia fala do desejo de ser veterinário, de ter uma banda de rock, de cavalgar sem ter alguém ao seu lado. Mas não indica nenhum amigo, diz que gosta de ficar no seu quarto, que nem sempre quer falar.

A professora da sala de recursos de Duque Caxias é indicada pela mãe do Adolescente-guia 2, tem 61 anos, negra (autodeclaração), casada, sem filhos, é aposentada da rede estadual do RJ. Ela foi professora da sala de recursos do Adolescente Guia 2 quando ele morava no Município de Duque de Caxias/RJ, conta que conheceu o menino quando ele foi transferido para o Colégio Estadual que ela trabalhava. Lembra que o Adolescente estava cursando o quinto ano do ensino fundamental quando se conheceram.

Nas salas de recursos, as crianças eram atendidas com foco nas dificuldades apresentadas na sala de aula regular. As professoras utilizavam outras abordagens pedagógicas, para dar segurança e facilitar o processo de aprendizagem em casos que fossem identificadas dificuldades neste processo. Conta que buscava trabalhar junto com o professor da classe regular, em alguns casos identificava algumas barreiras por falta de

conhecimento, ou medo de lidar com alunos inclusos. Embora essa metodologia já estivesse inserida no processo pedagógico da escola.

Em suas memórias conta que percebia algumas vezes, que o adolescente guia 2 sentia-se retraído por conta de sua deficiência. Recorda dias nos quais ele não queria ir para sala de recursos, no sexto ano do ensino fundamental ele queria estar e ser igual aos outros meninos de sua idade. Ela conta que muitas vezes precisa intervir dizendo que ele precisava ter respeito por seus limites. Na sala de recursos o adolescente guia 2, estava muito adaptado, mas na sala de aula ele sentia-se um pouco retraído, porque alguns professores não se aproximavam e deixavam-no deslocado em relação aos outros alunos.

O adolescente-guia 2 queria ser tratado como os outros meninos da sua idade. Esse desejo está presente na sua fala sobre o esporte, ele diz que gostaria de jogar basquete, mas quer jogar basquete normal, não gosta do basquete adaptado paraolímpico. Sua mãe diz que ele não tem condições de jogar basquete normal, e inclusive comenta sobre a orientação do ortopedista em jogar o basquete adaptado. O adolescente afirma: “– É mais fácil jogar o basquete normal, porque é mais, mais fácil, o modo adaptado é muito mais complicado, tem muito mais coisa pra aprender, pra fazer...” (Adolescente-guia 2)

Em sua fala a mãe retruca os argumentos do filho, que sabe na tentativa de protegê-lo da decepção de não conseguir realizar o sonho:

“Assim, não tapar o sol com a peneira, porque todo mundo fica assim: “ah, você faz isso, você faz aquilo, você vai conseguir”, o pai dele fica assim. Mas eu falo pra ele: “...Filho, não adianta tapar o sol com a peneira, você tem limitações, isso é fato, você não é como nós, assim, perfeito e ah, você tem limitações, só que dentro das suas limitações...”, a neurologista também fala pra ele, “...você pode fazer muitas coisas, muitas coisas”. (Mãe do Adolescente-guia 2)

Retornamos a temática da professora da sala de recursos, em suas memórias conta que houve um projeto chamado UERJ sem muros, que trabalhou com alguns alunos da graduação em matemática com o projeto de Discalculia⁹, e que foi muito importante para

⁹ Discalculia é um termo alternativo usado em referência a um padrão de dificuldades caracterizado por problemas no processamento de informações numéricas, aprendizagem de fatos aritméticos e realização de cálculos precisos ou fluentes. Se o termo discalculia for usado para especificar esse padrão particular de dificuldades matemáticas, é importante também especificar quaisquer dificuldades adicionais que estejam presentes, tais como dificuldades no raciocínio matemático ou na precisão na leitura de palavras. (p.67) DSM-V. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V/ (American Psychiatric Association). 5a ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

os alunos da sala de recursos. Mas infelizmente não teve continuidade, assim como os contratos das mediadoras nas salas de aula. A presença da mediadora é importante para o aprendizado e o cuidado de alguns alunos com deficiências. A permanência delas para alguns alunos com deficiência é condição para se manterem nas salas de aula.

A professora acredita no potencial do adolescente guia 2. Em suas falas conta sobre suas amizades na escola, em ser colaborativo com os outros colegas. Algumas vezes ele se retrai. Ela traz recordações dos amigos procurarem e perguntarem por ele após sua saída da escola para morar em outro estado.

Lembra que as atividades voltadas para música despertam muito interesse. Dessa forma julga importante trabalhar de forma diferenciada, ter sensibilidade para perceber e estimular as potencialidades dos alunos. Ela conta que muitos alunos se formaram e estão inseridos no mercado de trabalho, inclusive rememora uma aluna com PC que termina os estudos e volta como professora da escola.

Em relação aos momentos que ela percebe movimentos na rede de conexões do adolescente, considera que há retração quando a família muda de estado pela dificuldade de adaptação do adolescente ao novo ambiente escolar, o que o faz tomar a decisão de abandonar a escola.

O relato da professora sobre a retração da rede do Adolescente-guia 2 tem proximidade com a fala de sua mãe. Ela percebe muita diferença na condução dos professores e direção da escola no novo Município ao conviverem com alunos com deficiências.

A mãe do Adolescente Guia (2) atribui a mudança de estado um movimento de retração da sua rede de conexões. Penso que as experiências que vivem com a mudança também influenciam o seu modo de pensar sobre sua rede de conexões. Segundo ela:

“Diminuiu, porque a maioria das pessoas era daqui do Rio. E lá em Poços de Caldas eu, ó, eu só tenho esse grupo de amigos que eu conheço que era daqui do Rio, mas não conheciam o Adolescente-guia 2, né? Porque eles, quando o Adolescente-guia nasceu já morava em Poços de Caldas. E eu não tenho muitos amigos lá, e os poucos que eu tenho, até mesmo de Igreja, não me dão muito suporte. Eu até sinto muita falta, eu converso com minhas amigas no zap., eu falei: “poxa, meninas, como eu queria ta aí, sabe, perto de vocês”, tirando a família, minha mãe e minha irmã, lá eu não tenho suporte assim, pro Adolescente-guia

2, lá, a não ser esse que eu 'tô te falando, a Casa do Caminho, mas é uma coisa muito distante, né? Porque eles não o conhecem na intimidade. “(Mãe do Adolescente-Guia 2)

A professora da sala de recursos considera muito importante o apoio da mãe do adolescente-guia 2. Comenta que ela luta muito por ele, e era muito parceira no processo de ensino-aprendizagem do filho. Outro momento que há movimento na rede do adolescente-guia 2, entendido como crescimento, é a inserção das mediadoras no seu processo educativo. Elas colaboram sendo a ponte com as professoras da classe regular e da sala de recursos no Município de Duque de Caxias/ RJ, segundo o relato da professora.

Em suas memórias fala que infelizmente os processos de troca de governo e prefeituras são barreiras para o ensino em todas as instâncias. A quebra de contratos, a descontinuidade de projetos interfere com o trabalho de quem está no campo das relações micropolíticas. A equipe comprometida com o fazer, a “ponta” da rede está intrinsecamente submetida às decisões políticas e institucionais.

A mãe do Adolescente guia 2 indica como rede a médica que acompanha o filho até 13 anos de vida no ambulatório de *follow up*, elas mantêm a comunicação apesar de sua aposentadoria. O vínculo com a mãe do adolescente é para além do ambiente do hospital, as duas conversam sobre as conquistas e novidades da vida do adolescente. A médica exerceu seu trabalho por muitos anos na Unidade Neonatal do IFF, relata que percebe a necessidade do ambulatório para acompanhamento dos prematuros egressos da UTI neonatal. Então vai migrando o seu cuidado aos poucos da Unidade fechada restrita, para a Unidade de fronteira do Hospital com a casa das crianças – “O ambulatório”.

A médica tem muitas memórias de cuidado com adolescentes e há muito afeto na sua fala. Lembra que a mãe sempre esteve muito envolvida no cuidado do filho, adepta às terapias de reabilitação, o que ela considera muito importante. Porém sente que o adolescente necessita de um espaço para si, que fosse descolado das terapias e reabilitação. Ela mostra duas fotografias uma do usuário mais jovem, e compara com o adolescente na atualidade, de forma muito sensível reflete sobre o semblante do menino e do rapaz, e através de seu conhecimento considera que há tristeza em seu olhar. Ela fala que o adolescente precisa encontrar um espaço independente do cenário e objetivo do cuidado.

Ao ouvir o relato da pessoa indicada pela mãe como referência para o cuidado do filho percebe-se de certa forma na fala da médica do *Follow up*, a necessidade de pensar

que essa rede muito fechada precisa ser renovada pelo reconhecimento da autonomia e condição de escolha do filho.

O adolescente não deixa de ser perspicaz, e demonstrar através de símbolos o sofrimento que essa ordem provoca nele. Esses sinais aparecem em seu discurso como isolar-se no quarto, não querer conversar, o desinteresse pelo retorno à escola. O discurso da mãe é da ordem da normalização, produzido pela necessidade de proteger o filho. Ela provoca um apagamento dele, e causa sofrimento. Moreira e Souza (2002, p.42) nos remetem com esse apagamento do adolescente-guia 2, as concepções de Goffman quando descreve *como o portador do estigma organiza as estratégias para administrar as tensões surgidas*". Ele se aproxima do estigma na decisão de isolar-se do convívio social.

Ela recorda que conheceu o Adolescente- Guia (2) na UTI neonatal, um prematuro extremo em torno de 25 semanas, e pesava menos de 1500 kg, bastante grave. Encontra uma mãe muito ansiosa, que "*abraça o cuidado do filho*" (Fala da médica). A médica do *Follow up* o acompanhou até a adolescência, estava com 13 anos quando tentou encaminhá-lo para o médico de adolescente do IFF, mas não conseguiu. E diz que é bem difícil manter o acompanhamento dos usuários quando entram na adolescência as ofertas desta especialidade são escassas. E como fica o cuidado dos adolescentes com CCCs? Será que conseguem inserção na APS? Existem serviços de acompanhamento de adolescentes com PC?

Outra pessoa que é indicada como rede do usuário por sua mãe, é também médico da UTI neonatal na época que o Adolescente-Guia (2) nasceu, e foi o médico que cuida do filho na sala de parto, a mãe recorda que este médico também a acompanha no dia da alta até o elevador e diz que é importante manter os cuidados que aprendeu no Hospital em casa.

Em suas lembranças conta que o Adolescente-Guia (2) foi um bebê prematuro, em torno de 25 semanas, muito grave, ficou internado longo tempo na UTI neonatal. Eles criam um vínculo muito forte porque ele precisa de muito cuidado. E a mãe extremamente envolvida com o cuidado do filho, muito presente.

Comenta de sua alegria em ser lembrado na fala da mãe, porque na verdade depois da alta do Adolescente- Guia (2) da UTI neonatal ele perde o contato com ele. Ele sabia que ele mantém atendimento no FOLLOW do IFF, e em outras especialidades, mas ele continuava como médico da UTI neonatal, e não acompanhava seu crescimento e desenvolvimento.

Em 2018 o médico, o Adolescente-Guia (2), e sua mãe se reencontram no ambulatório enquanto aguardam atendimento, o médico diz em seu relato:

“(...)ele um galalau maior que eu” claro que eu não o conheço. “- “Ele era um bebê prematuro quando o conheci no Figueira. Mas reconheço a mãe e ela me reconhece, daí trocamos o telefone, o WhatsApp e desde então sempre nos falamos (...) ela manda mensagens, vídeos de Samuel na escola, em bandas, em shows. Eu sempre comento vibrando com as conquistas do Samuel. Tem um vídeo que ele tá de farda parece uma banda, coisa de cidade de interior. “(Trecho do Relato do Médico Indicado da UTI Neonatal Adolescente Guia 2)

Esse vídeo é o mesmo que a mãe me envia com o adolescente tocando na banda da ADEFIPE em uma data festiva da cidade. Interessante o médico comentar que após esse encontro vibra com as fotos e vídeos que a mãe manda para ele com as conquistas do rapaz. Ele diz que vive agora só as alegrias do adolescente-guia 2. A mãe do adolescente-guia demonstra seu afeto e retribui nosso cuidado com as conquistas do filho.

O Adolescente- Guia (2) nos traz na reflexão do seu movimento de redes, e das conexões produtoras de trocas, a ideia do fazer no espaço micropolítico, do trabalho que precisa estar ancorado nas singularidades dos casos. E os movimentos que através desses arranjos e conexões seja capaz de criar redes exuberantes para produção do cuidado. Penso que estas considerações são pertinentes aos modos como se comportam as redes de cuidado deste Adolescente - Guia (2).

Percebemos que não há uma linha de cuidado que possa ser compartilhada entre um estado/Município e, ou outro. Não há uma corresponsabilização. Os caminhos percorridos por sua mãe em busca de acesso existem nas possibilidades do tecer das redes entre profissionais de saúde, educação, assistência social e a família do adolescente.

Os enfrentamentos e as adversidades que a mãe e o adolescente nos contam na escola, na assistência social e na saúde são tecidas pela falta de direcionamento, de um posicionamento institucional. Vale uma reflexão como transferir adolescentes com CCCs de serviços especializados dentro da rede de um mesmo município? Para outras redes em outros municípios? E no caso do Adolescente-guia 2 para outro estado?

A figura 7 (abaixo) é o Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia (2). As redes demonstradas no mapa são resultado dos Relatos do Adolescente e sua mãe. Estes foram estimulados através da pergunta – *Quem são as pessoas que se tornaram referência para o cuidado a partir da descoberta da doença do seu filho?* – A indicarem

pessoas próximas da família, que contribuíram para a História de Cuidado do Adolescente-Guia 2. As pessoas nomeadas e indicadas como Rede do Adolescente-guia (2) estão presentes nas Redes Primárias e Secundárias que se abrem em torno do Adolescente.

As Redes Secundárias representadas na cor Azul no mapa são as Redes de Atenção à Saúde representadas pelos serviços de saúde e o apoio do terceiro setor. O adolescente tem necessidade de vários acompanhamentos para manutenção da saúde e, como muda de cidade, tem um novo território geográfico. O desafio está na proposição de novas redes em outro Estado/Município. Através de sua Rede podemos refletir na proposta de Transferência de Cuidado de Adolescentes com PC nas diversas RAS

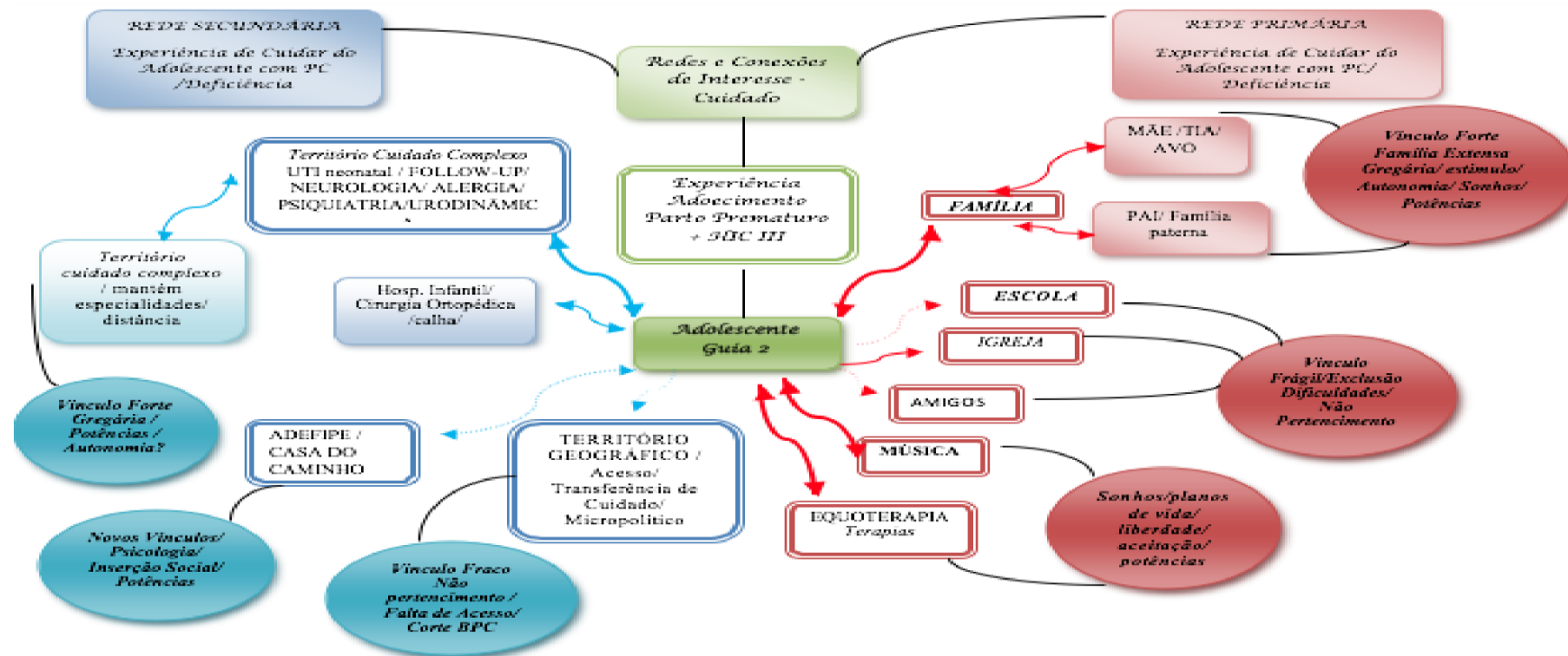


Figura 7 - Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente - Guia (2)

As redes primárias estão sinalizadas em vermelho, e estão presentes na vida do Adolescente-Guia 2 através dos seus encontros, e de sua mãe. Os vínculos familiares relatados nas falas da mãe e do adolescente são potentes. Em relação ao convívio na escola e com grupos de amigos os vínculos são frágeis no novo território geográfico, porém as potencialidades como a vocação musical, a paixão por animais e cavalgar são

impulsionadas pela Casa do Caminho, pela prática da Equoterapia, pelas aulas de música no Conservatório.

As setas coloridas e curvas com pontas bidirecionais significam as conexões existenciais que produzem sentido para a vida deste Adolescente-Guia 2 pelos seus relatos de vida, de sua mãe, e das pessoas indicadas como rede deste Adolescente. Estas conexões existentes vão produzir as Redes Vivas deste Adolescente-Guia 2 que vão movimentar se pela intencionalidade dos encontros e dos bens trocados pelo Adolescente e sua mãe.

3) Adolescente-Guia (3)

Começo a descrever o Adolescente Guia (3) pelas lentes de sua mãe. Nosso primeiro contato foi por telefone, me apresento e informo que obtive seu número como indicação da médica da Urodinâmica. Comunico à mãe, o objetivo daquela ligação, e porque seu filho foi indicado para participar do Estudo. Ela diz que fica muito feliz por poder contribuir com sua história.

Esta chega para entrevista no intervalo do trabalho, importante ressaltar que ofereci a entrevista *online*, mas foi opção dela o encontro presencial. Marcamos um horário que ela poderia estar presente, o que acontece no intervalo entre as suas consultas, já que é fisioterapeuta e faz atendimentos domiciliares. Ela informa que tem muitos clientes na Zona Sul do Rio de Janeiro, o que facilita a proximidade geográfica do IFF. Ela também prefere a conversa presencial, eu a deixo livre para escolher.

Marcamos a entrevista para acontecer no prédio do Ensino do IFF. A mãe do adolescente conta que já esteve várias vezes nas salas do Ensino. Por convite de Elizabeth

Crivaro¹⁰, participava das aulas sobre amamentação com os profissionais de saúde, contava sua experiência. Percebo que ela fica emocionada ao entrar no IFF, olha tudo ao seu redor, parece procurar rostos conhecidos, pede para ir ao Banco de Leite procurar por profissionais conhecidos do tempo de seu filho lactente. Há muito afeto envolvido.

Ao iniciar nossa conversa nos apresentamos novamente, conversamos sobre a pesquisa, quem os indicou, e porque a motivação da indicação. Esta acontece pela possibilidade de falar sobre redes que são formadas nos encontros com os profissionais de saúde, ou pessoas que se tornam importantes por algum motivo, na intenção do cuidado de adolescentes com PC.

A mãe do adolescente Guia (3) tem 53 anos, é uma mulher negra (autodeclaração), magra, estatura média, cabelos encaracolados escuros, olhos castanhos, comunicativa. É profissional da saúde, exerce a profissão de fisioterapeuta de forma liberal, sua religião é católica. Mora em casa alugada no Município de Niterói com o marido, sua filha de 20 anos e o adolescente. Ela traz várias anotações e uma agenda antiga que guarda partes da história do nascimento de seu filho, é por essas memórias repletas de sentido, que decide começar sua narrativa sobre ser mãe de um adolescente com paralisia cerebral.

Em sua narrativa fala que está muito feliz em participar da pesquisa e contar um pouco de sua história, que já participou de outras pesquisas, mas com foco no desenvolvimento da criança com PC. Ela diz que poder falar de sua experiência é como se fechasse um ciclo depois de 17 anos. Relata que é a quinta pesquisa que participa com seu filho no IFF. Percebo que sua fala é repleta de sentimentos, de muito afeto, de muita alegria por contar como mãe de um adolescente com PC, seu legado na busca diária pelo cuidado e autonomia de seu filho.

A partir do relato da mãe do Adolescente Guia (3), na descrição de sua rede, ela coloca o adolescente no centro, e todas as pessoas envolvidas com o cuidado de seu filho ao redor, ligadas por setas. Começa a narrar o dia do nascimento do filho. Os profissionais presentes na maternidade, desde a indicação da obstetra pela interrupção do parto, à indicação do Instituto como um ambiente que lhe era familiar por fazer parte do corpo clínico deste serviço. Ela era uma paciente do consultório que por necessidades obstétricas têm a indicação da interrupção da gravidez com 30 semanas.

A mãe relata que a obstetra foi fundamental na vida do filho, porque ela percebendo a possibilidade de um parto de risco para a mãe e a criança, que já possuía um

¹⁰ Enfermeira da equipe do Banco de Leite do IFF, aposentada.

histórico de perdas gestacionais, e uma gravidez anterior com oligodraminia¹¹. Esta obstetra abre as portas do IFF para essa mãe e seu filho, ela estava com proteinúria (proteína na urina alta) e a médica pede que a mãe do Adolescente-Guia (3) vá do consultório direto para internação.

Apesar de certo preparo da mãe aguardando no hospital desde o dia anterior, é surpreendida no momento que é informada sobre a interrupção da gestação. Estava sem a obstetra que acompanhou o pré-natal, pois ela só estaria de plantão à noite. E sem a companhia do pai da criança ou outro familiar naquele momento. Uma série de emoções afloram e deságua num corpo trêmulo e sensível. O anestesista não é sensível à emoção que afloram naquele momento, e a repreende. O que causa desconforto na mãe num momento tão delicado.

Durante a cirurgia de cesariana ela fixou o olhar no R1 de obstetrícia que acompanhava o parto. Este médico recém-formado lança sobre ela um olhar acolhedor, o Residente de Obstetrícia percebeu o desespero da mãe do adolescente-guia (3), e ele com o “olhar” a tranquilizava.

No relato da mãe podemos perceber como o micropolítico opera em ato, seja na atitude concreta da obstetra em decidir internar a paciente do consultório particular, seja pela mensagem subjetiva do médico residente passada com o olhar para a mulher que experimenta um evento potencialmente ameaçador à sua vida e do filho por ela esperado.

Imaginar as redes que operam na micropolítica dos processos de trabalho como rizomáticas significa pensá-las como algo que opera através de linhas de cuidado que dão seguimento a inúmeros itinerários terapêuticos, que atravessam determinada equipe ou unidade de saúde. Essa imagem expressa a ideia geral de múltiplas conexões, realizadas fora de um eixo estruturante. Assim imaginamos que as redes rizomáticas combinam com a ideia de um serviço de saúde centrado na ética do cuidado, operando as tecnologias relacionais como o centro nevrálgico da atividade produtora. (Franco, 2006, p.6)

¹¹Oligodramnia (Oligoâmnio) É caracterizado pela deficiência na quantidade de líquido amniótico. (ELEUTÉRIO, Francisco José Costa, et al. Protocolos de obstetrícia da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (org.). Fortaleza: Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, 2014. 536 p)

A criança nasce e não chora, demora uns cinco minutos para chorar, e esses cinco minutos pareceram infinitos pelo silêncio da espera, a mãe que cantava baixinho para si, no intuito de como um mantra acalmar-se também apreensiva aguarda o romper daquele mutismo. E de repente como um sopro: o choro! O choro da Vida! Seu filho está vivo! Após as manobras de ressuscitação precisou ser entubado, e permanecer quarenta dias internado na UTI Neonatal.

O momento do nascimento do Adolescente Guia (3) foi rememorado em detalhes por sua mãe, ela repete a música que cantou baixinho para se acalmar na hora do parto cesáreo, à capela. Fizemos uma pausa na entrevista e fomos tomadas pela emoção! A mãe conta que o anestesista percebeu que havia sido rude num momento tão delicado, é o anestesista que diz a hora exata e os minutos que seu filho nasce.

Em suas memórias a mãe recorda o nome da enfermeira que deu a primeira notícia do filho, e a primeira coisa que ela ouviu do filho foi que ela disse: *“Ele é a tua cara!*” Por que ela conta que só pode ver o filho vinte e quatro horas após o nascimento. A frase da enfermeira, naquele momento, a conecta com seu filho no campo simbólico, pois ainda não tinha visto ou tocado seu filho. O cuidado opera em pequenos gestos, em ações e palavras. Produzem sentido, força, símbolos do sensível.

Ainda no campo do simbólico, ela rememora desenhos de flores azuis ou rosas, identificando as incubadoras de algumas crianças da UTI neonatal que estavam participando de uma pesquisa. Dentro das flores o nome da criança, e relata *“como algo tão singelo tem tanta potência! Porque identificava a criança, ele deixava de ser o RN de, para se apropriar de seu nome”*.

Ela rememora a internação do filho prematuro na UTI neonatal, e todas as pessoas envolvidas nesse cuidado. O tempo que demorou para ver seu filho, quem trouxe a primeira notícia, quem estava presente no primeiro banho. A mãe através do seu relato conta situações que foram marcantes em sua história como mãe de uma criança prematura.

O ponto de partida dessa mãe é o nascimento de seu filho, que cursa com os desafios da prematuridade e as possíveis repercussões que podem surgir oriundas deste evento. Em seguida começa a tecer uma rede de pessoas que fazem sentido na experiência da maternidade e da internação de seu filho, busca as redes de uma memória distante para nos contar sobre o que é ser mãe de um adolescente com PC. Na delicadeza de seus relatos nos diz das marcas que a prematuridade e as repercussões evocaram em sua vida.

É uma rede tecida na riqueza e intensidade de cada detalhe que esta mãe vivenciou. Está representada na figura abaixo, através dela faço um apanhado dos nomes que

surgiram no relato do vivido, pelo repertório de personagens que são evidenciados pode-se notar que é uma rede voltada para o cuidado e que tem um misto de rede primária e secundária. (Figura 8).

Os acompanhamentos de saúde do seu filho são todos no SUS. Até a adolescência o Adolescente-Guia (3) permanece com consultas na Urodinâmica do IFF para acompanhamento da patologia de Bexiga Neurogênica¹². Na Unidade de Saúde próxima de sua casa, é acompanhado pela Neuropediatra e Fisiatra, que o avalia e revalida o laudo para obtenção do passe-livre de dois em dois anos. Como repercussão da PC, o adolescente-guia 3 permanece com Hemiparesia e perda da força muscular no lado acometido.

Quando entra na adolescência o que incomoda no filho é a massa muscular que é diferente no lado da hemiparesia, principalmente em relação aos demais adolescentes. Então os pais orientam que pratique esporte, a mãe conta o quanto foi difícil adaptar tênis e palmilha ideais para a prática do basquete. E fala que foi no INTO que o filho fez uma cirurgia no tendão de um dos pés que contribuiu para deixar de usar a calha em membro inferior. É o serviço de Saúde onde recebeu orientações importantes de como lidar com essa dificuldade motora do filho. Conta que o filho perdia um tênis por mês, que não tinha condições financeiras de comprar um tênis de qualidade. Lembra que após a confecção da palmilha melhorou muito. Todo o movimento de acompanhamento no INTO, da equipe de lá e da fisioterapia que ela fazia com o filho proporcionaram muitos ganhos da parte motora.

Já participou de Organização Não Governamental a APAE e PESTALOZZI. O único benefício que recebe é o passe livre que dá direito ao acompanhante para locomoção no transporte público, o que foi muito importante quando era mais novo para ajudar nos gastos e locomoção da família. A mãe relata que o adolescente adquiriu autonomia para caminhar sozinho. Ela conta que o laudo para renovação do benefício é bianual, é confeccionado pela neuropediatra e fisiatra que o acompanha num posto de saúde próximo do domicílio.

Através de suas memórias deixa claro como ela e o pai se organizaram e se esforçaram para conquistarem junto com o filho a autonomia para caminhar na vida, fazer

¹² Bexiga neurogênica é um termo criado para descrever disfunções vésico-esfincterianas que acometem portadores de doenças do sistema nervoso central ou periférico. (ROCHA, F. E. T., GOMES, C. M. Urologia Fundamental. Cap27, p.240)

escolhas, estar inserido na escola, se locomover da casa para escola, ter noção da sua condição de saúde, de seu corpo e de como se cuidar.

A mãe tem dimensão da importância dos diversos atores na rede de relacionamentos do adolescente-guia (3). Da capacidade criativa desses atores propiciando a expansão de sua rede de cuidados. Ela relata que os interesses do filho mudam quando ele entra na adolescência.

Como exemplo da solicitação de malhar já que o braço que expressa a hemiparesia, tem a força muscular diferente do outro braço. Então a fisioterapia proposta pela mãe não é suficiente para alcançar os interesses do adolescente. A mãe comenta o movimento do pai ao adquirir um instrumento musical de nome Cajon, para estimular de forma indireta o exercício dos membros superiores do filho. E como a família quando unida em prol do cuidado promove o equilíbrio de forças.

O filho tem alteração do processamento Auditivo Central, o que dificultou o aprendizado, ele foi diagnosticado por uma fonoaudióloga da escola no ensino fundamental. Entre a infância e adolescência foi estimulado com a terapia fonoaudiológica para vencer essa dificuldade de processamento auditivo. Conta que foram momentos que via disparidade no desenvolvimento escolar do filho em relação às outras crianças. Isso a assustava, ficava questionando se ele ia conseguir aprender como os outros meninos da sua turma. Lembra que enquanto os meninos e meninas da sua idade faziam desenhos elaborados, os do seu filho eram cheios de rabiscos.

O tempo de cada um é diferente, mas com estímulo dos pais orientados por profissionais da saúde, da educação e com redes que promovem acolhimento nos momentos de angústia temos boas experiências. Não sem muita persistência e dedicação, mas pode dentro das possibilidades de cada um tudo!

Na adolescência a mãe traz a experiência dos amigos que pedem para o filho escrever música. Esse desejo de cantar e escrever música do filho, estimulado pelo grupo de amigos, gera uma grande satisfação na mãe. Ela liga as conquistas do filho em lidar com a dificuldade de aprendizado. Em terminar as etapas curriculares sem reprovações e o ensino Médio, com vistas a concorrer a uma vaga no Enem para História, como vencer as barreiras da PC na vida do adolescente.

Em relação à música, ela conta que o filho pediu ajuda para ela sobre qual tema escrever. Como o rap conta muito das dificuldades da vida nas comunidades. Ele não se sentia autorizado em escrever sobre algo que não vivenciava daí a mãe diz: *“Você é um*

menino negro e deficiente!” *"Fala da sua realidade."* A mãe deixa claro que ele é um adolescente com deficiência e que tem essa motivação para expressar-se.

Quando precisam de assistência à saúde busca o SUS, primeiro por dificuldades financeiras, com o passar dos anos a família adquire condições de ter um plano de saúde particular, mas decidem manter o acompanhamento do filho no SUS. Não querem perder os profissionais que conhecem a história do filho, e consideram importante para seu desenvolvimento.

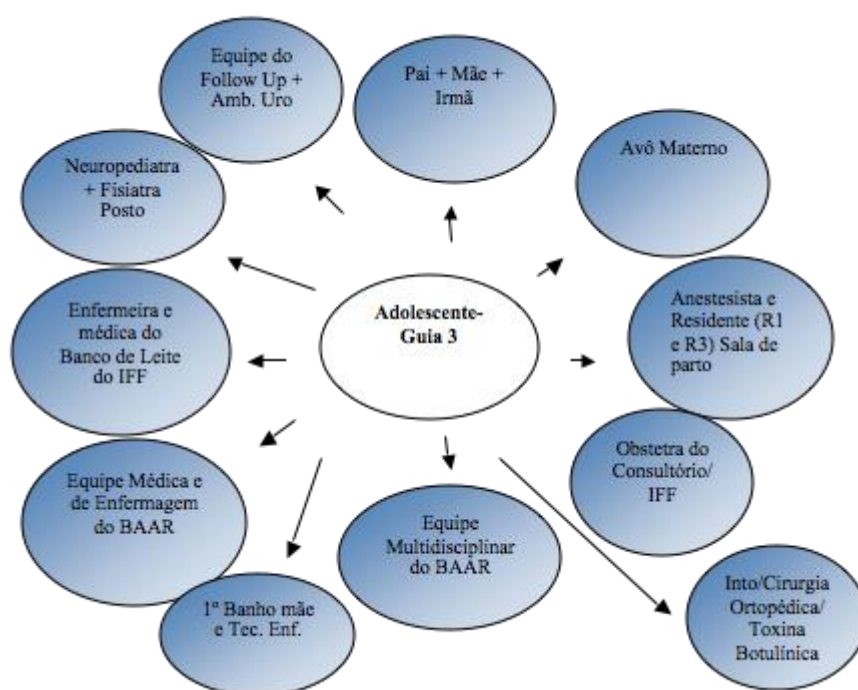


Figura 8 - Redes de Vida do Adolescente Guia 3 narradas por sua mãe.

O Adolescente Guia (3) é um rapaz de 17 anos, com PC como repercussão de seu nascimento prematuro, tem como marca um comprometimento motor leve decorrente de uma Hemorragia Intracraniana grau I. Mantém acompanhamento durante seu crescimento e desenvolvimento para Bexiga Neurogênica e Hemiparesia.

O nosso encontro é agendado após autorização de sua mãe e do adolescente, combinamos pelo aplicativo MEET, uma reunião virtual entre ele na sua casa e eu na minha. E desse modo apesar do distanciamento imposto pela pandemia da Sars-Cov 2, me aproximo dele através de sua narrativa.

O Adolescente-Guia (3) tem 17 anos, negro (autodeclaração), cabelos encaracolados, semblante relaxado, olhos castanho escuros, em seu rosto os traços de

menino foram encobertos pela sombra de uma barba, sua fala é clara e tranquila. Está terminando o ensino médio, em escola particular, pretende cursar História na faculdade, já estava inscrito para o ENEM. Pratica atividade física, e gosta de música.

Na intenção de privilegiar o discurso dos Adolescentes com PC nas expressões de suas diferenças. Ao encontramos um rapaz que a expressão de diferença possa remetê-lo á um lugar para além dos muros hospitalares. Que possamos entender a rede dele, movimentando-se para outros caminhos, outros territórios. Nessa lógica privilegiamos a rede que ele constrói pelas potencialidades dele; por isso abrimos escuta para as indicações da rede dele.

O adolescente Guia (3) é muito comunicativo, entende que muitas das conquistas que obteve como a melhora das repercussões motoras da PC foram reflexo da dedicação incansável de sua mãe. Ele diz que a todo momento que estavam livres, ela optou por fazer exercícios de fisioterapia. Principalmente quando pequeno. Relata que usava calha até a cirurgia que fez no tendão, e após essa cirurgia pode deixar de usá-la principalmente porque teve consciência da necessidade de se esforçar em pisar com o pé completamente no chão. E que essa consciência é fruto da dedicação de toda família, eles sempre o lembravam da importância de realizar os movimentos corretos.

Importante trazer o relato da mãe, ela diz que a cirurgia no tendão que o filho é submetido no INTO foi um momento de muita tensão. Diz que sentiu primeiro um grande fracasso como fisioterapeuta porque não queria que o filho precisasse passar pelo procedimento. Ela sabia que tinha muitas chances de dar errado, porque o procedimento era delicado. E esforçou-se muito como fisioterapeuta e mãe.

Em seu relato o adolescente Guia (3) diz que sempre utilizou a saúde pública e atribui conseguir acesso aos serviços ao protagonismo de sua mãe conhecedora dos seus direitos, e a sorte de estar nos melhores serviços com bons especialistas. Ele cita o IFF e o INTO, nenhum profissional diretamente apenas as instituições que sempre estiveram presentes no seu cuidado.

A figura 9 (abaixo) é o Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 3. As redes demonstradas no mapa são resultado dos Relatos do Adolescente e sua mãe. Estes foram estimulados através da pergunta – *Quem são as pessoas que se tornaram referência para o cuidado a partir da descoberta da doença do seu filho?* – a indicarem pessoas próximas da família, que contribuíram na História de Cuidado do Adolescente Guia 3. As pessoas nomeadas e indicadas como Rede do Adolescente-guia 3 estão presentes nas suas Redes Primárias e Secundárias.

A partir dos relatos de sua mãe e do Adolescente-Guia 3 a rede se abre. É uma rede ancorada nas relações e encontros com vínculos no Cuidado do Adolescente-Guia e principalmente nos seus encontros, nas suas potências, sonhos e desejos. Podemos perceber que a abertura da rede se dá pelo Cuidado Complexo, é migrar para outros territórios em busca de Autonomia e conquistas.

As Redes Secundárias representadas na cor Azul no mapa são as Redes de Atenção à Saúde, representadas pelos serviços de saúde que são acessados também no território geográfico do Adolescente.

As redes primárias estão sinalizadas em vermelho, e estão presentes na vida do Adolescente-Guia 3 através dos seus encontros. Os vínculos familiares relatados nas falas da mãe e do adolescente são potentes. Nas relações de amizade, escola, os grupos de amigos, o esporte, a música e a família produzem conexões com vínculos fortes.

As setas coloridas e curvas com pontas bidirecionais significam as conexões existenciais que produzem sentido para a vida deste Adolescente-Guia 3 pelos seus relatos de vida, de sua mãe, e das pessoas indicadas como rede deste Adolescente. Estas conexões existentes vão produzir as Redes Vivas deste Adolescente-Guia 3, estas vão movimentar-se pela intencionalidade dos encontros do Adolescente.

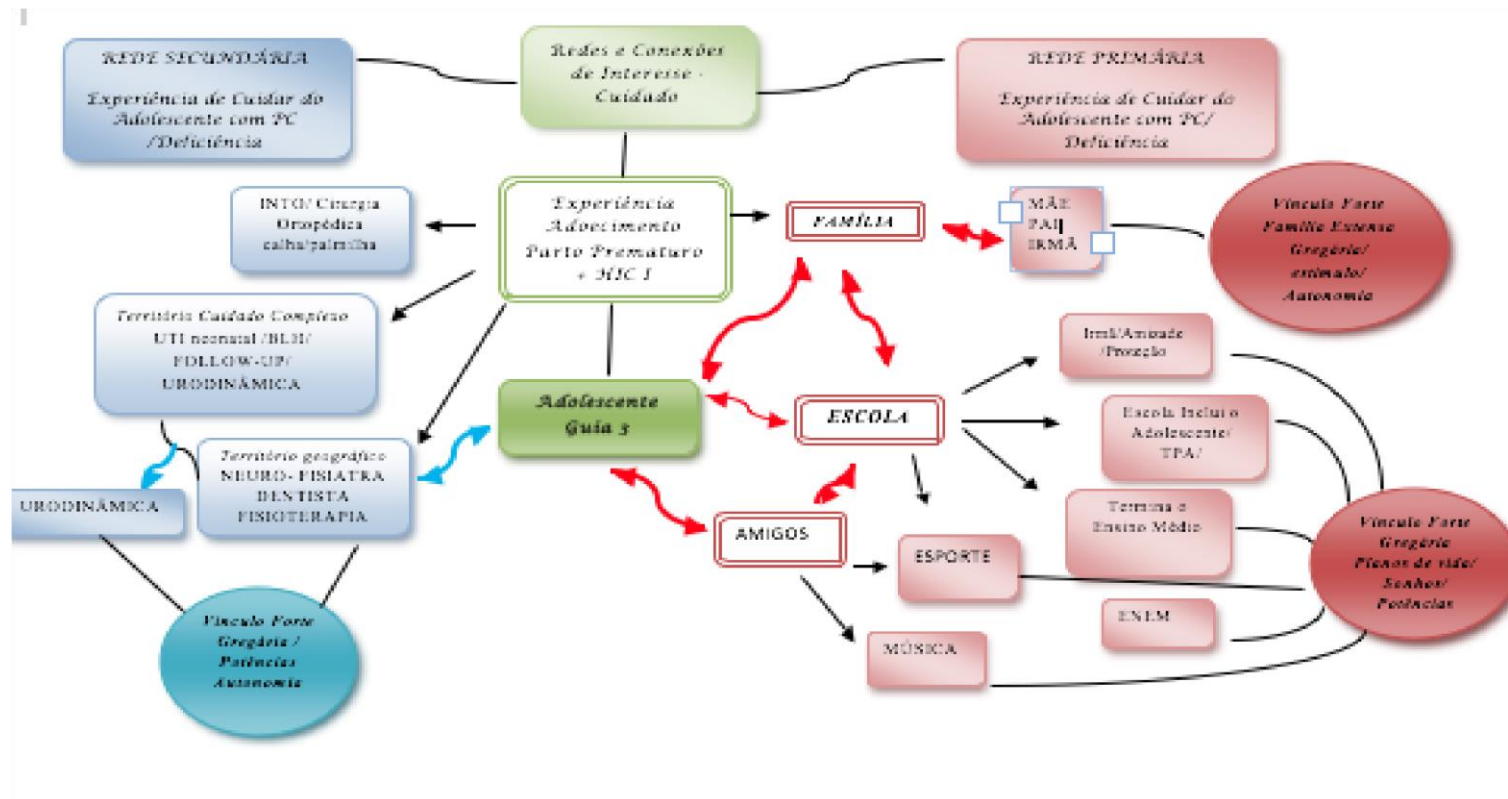


Figura 9 - Mapa Síntese das Redes Vivas do Adolescente-Guia 3

Sobre ser um adolescente com PC ele tem a percepção que apresenta repercussões leves, que consegue levar uma vida mais próxima do normal possível. Que já enfrentou algumas dificuldades de realizar certas atividades, mas que após principalmente da cirurgia que foi um momento bastante delicado consegue seguir sua vida próxima do normal. Ele frisa que "muito entre aspas" leva sua vida o mais próximo do normal. O Adolescente-Guia (3) percebe suas dificuldades e se esforça para superá-las.

“Porque tudo eu fazia com essa mão eu me esforçava..., eu, eu ganhava mais massa nesse braço do que nesse, e tipo assim, 'tava ficando uma parada que eu olhava e eu percebia que 'tava, tipo assim, muito desigual, além do normal, que dizem que um braço é maior do que o outro, mas, o meu 'tava muito ainda normal e aí foi quando eu passei de forma muito amadora, eu posso dizer assim, a, quando eu fosse fazer qualquer tipo de exercício que levantasse peso, eu fazia mais com essa mão do que com essa e assim eu consegui meio que igualar os dois braços e diminuir essa diferença muito de, de dois anos pra cá.” (Adolescente-guia 3)

A mãe do adolescente relata que sempre orientou o filho e procurou formas de melhorar o lado mais acometido com as repercussões da PC, que estimulou o filho com exercícios de fisioterapia e a família colaborou muito. O resultado desses estímulos praticado por todos incansavelmente está refletido na fala do adolescente de como a família é presente no seu cuidado.

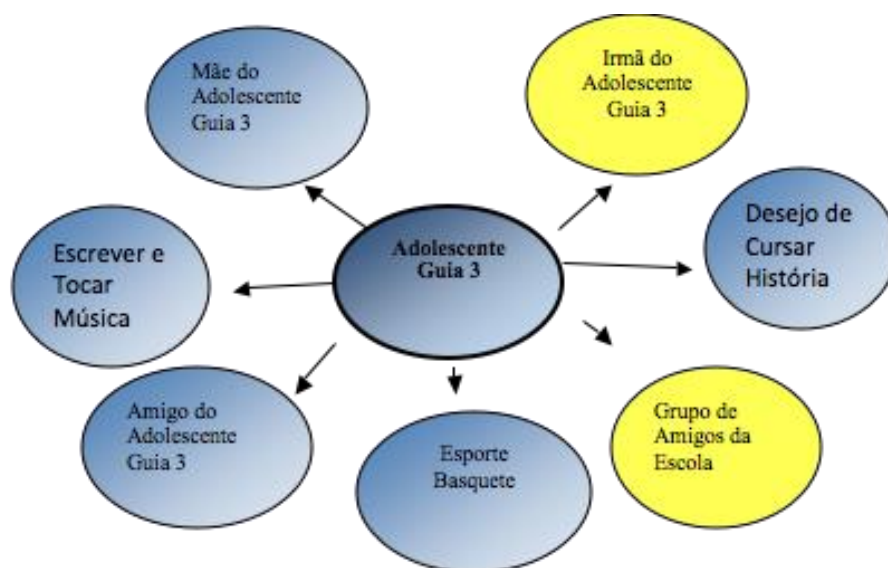


Figura 10 - Rede Viva do Adolescente-Guia 3. Em amarelo as indicações que não foram entrevistadas, mas indicadas pelo Adolescente

Ao solicitar que o adolescente guia (3) me indiquem pessoas importantes e de referência na sua rede de vida. Ele primeiro indica seus pais como as pessoas que busca primeiro, em seguida sua irmã mais velha. É um amigo que tem muita confiança e são muito próximos. Nessa fala também relata que existe uma boa relação entre eles, que a família se entende e se comunica bem.

“... então eu sempre procuro eles e fora da família, é, eu tenho um amigo meu que, tipo assim, eu confio muito nele, ele, ele, ele passou, ele, eu conheci ele há três anos atrás, e aconteceu muitas coisas relacionadas mesmo a relacionamentos esses três anos que fez com que eu e ele ficássemos muito próximos, então ele é uma pessoa que eu confio muito e tudo o mais, até mesmo pelo fato dele ter uma irmã que teve, que têm paralisia cerebral...” (Adolescente guia 3)

O adolescente Guia (3), e seu amigo indicado como rede, se conheceram na escola, eram de séries diferentes, gostam de coisas em comum como a mesma matéria (adoram História), séries e livros, também se interessam por filosofia, e seus filósofos favoritos são os Sofistas. O amigo e ele praticam basquete juntos, ele conta que o Adolescente Guia (3) foi titular do time de basquete da escola, e não há nada que atrapalhe sua vida, ou que ele perceba sobre a deficiência em seu modo de ser ou andar. Para ele não há nada que impeça de viver e locomover-se. Conta que se falam todos os dias, e que o amigo é muito comunicativo. Ele diz “- *É tipo um líder*”, e a possibilidade de fazer novas amizades é grande.

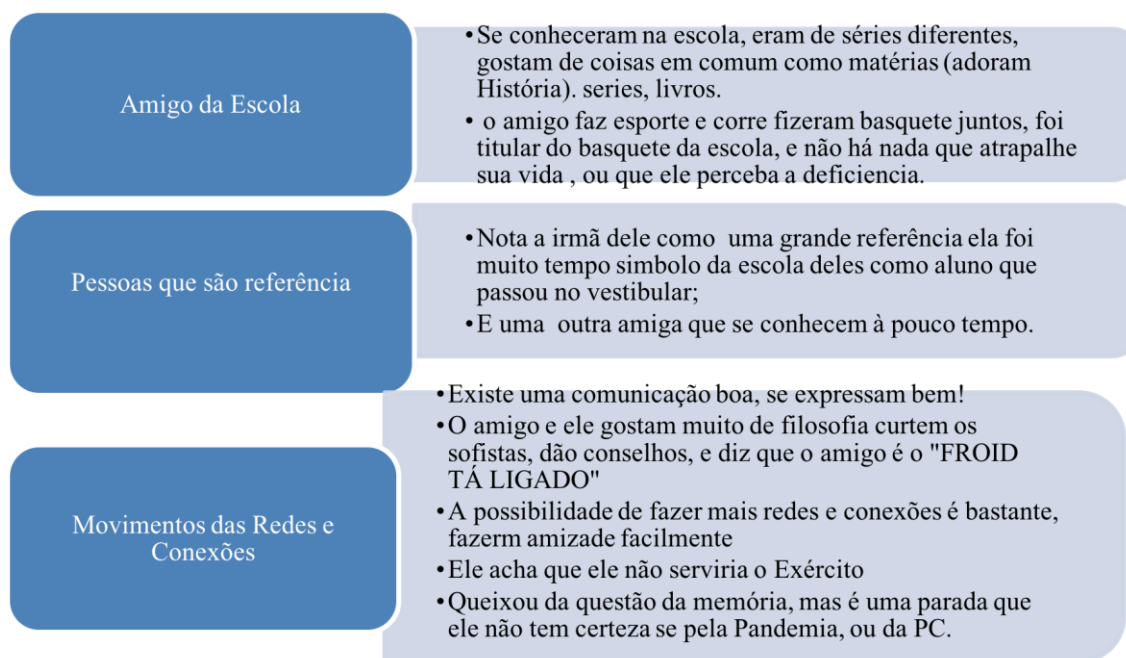


Figura 11- Sinopse da Rede de Vida do Adolescente-Guia 3.

Ele percebe a irmã dele como uma grande referência ela foi muito tempo símbolo da escola deles havia um *outdoor* com seu rosto como símbolo de aluno que passou no vestibular. Entre eles há uma amizade muito grande. Ele indica uma amiga do Adolescente-guia (3) como importante na rede de amigos dele. Relata que são amigos desde o ensino fundamental.

Em relação ao momento que considera que as redes do adolescente-guia 3 podem diminuir ele diz que acha que o amigo não poderia servir o Exército (ser militar), e que o adolescente-guia se queixou da memória, mas que não sabe se tem relação com a PC ou com a pandemia.

As redes de vida do adolescente-guia (3) são lembradas por sua mãe desde seu nascimento, e se abrem com as pessoas envolvidas nesse momento delicado e de gravidade do adolescente. A sua rede que se abre na doença migra com as conquistas do adolescente, de um território de cuidado para um território de autonomia. Como reflexo das repercussões da PC em seu corpo que ele mesmo reconhece como menores. Mas também pela forma como as Redes são estabelecidas na sua vida social, familiar, na escola; produzindo vínculos fortes movimentando suas redes descolando-a do adoecimento.

3.2 O que aprendemos com os Adolescentes com PC como Usuários Guia?

“O usuário-guia é o relato da produção do cuidado com um usuário que acompanhamos no serviço de saúde. Sendo necessário compreender o usuário-guia como a narrativa de um encontro. Um encontro entre o trabalhador da saúde e o usuário, incluindo todos os outros encontros que atravessam esta relação: com outros profissionais, com a família, com outros serviços de saúde.”

(EPS EM MOVIMENTO, 2014, p.252).

Os três relatos das redes dos Adolescentes Guias são marcados por experiências de eventos ameaçadores à vida; que surgem abruptamente e mudam o rumo e o modo como estas famílias levavam suas vidas. Em suas narrativas esses pais e mães são mobilizados por essas lembranças. E algumas das pessoas indicadas por eles, rememoram esses momentos. Como citamos nas descrições dos três adolescentes-guias da dissertação.

A imprevisibilidade desses eventos são pontos intercessores na vida dessas famílias, e fazem movimentar suas conexões existenciais para conseguirem se reinventar nos modos de seguir a vida. A partir desses eventos surge cada rede e com elas as potencialidades de cuidado. Para refletirmos sobre esses pontos trago a reflexão sobre intercessores por GOMES, e MERHY, 2014.

...se constituem como interferências, artifícios que incitam a diferenciação de elementos, saberes, acontecimentos, que deslocam e desacomodam outros planos nas relações de saber-poder, desterritorializando-os, criando novos territórios e modos de existência. Ativam potências do ainda impensável, do clínico com o não clínico, da saúde com a não saúde, onde novos conceitos e problemas são produzidos nestes agenciamentos. Um intercessor produz movimento para a descoberta, para o não saber. Parte do que se tem, do que se sabe para o que não se tem, o que não se sabe, como, por exemplo sustentar novas formas de cuidar em liberdade. (GOMES, e MERHY, 2014, P. 81)

Os autores trazem a palavra intercessor evocando a mudança, a diferença, o encontro com novos saberes, novas habilidades de seguir a vida. É nesse sentido que cito o intercessor, na produção de novas redes perseguidas pelos caminhos percorridos por pais e mãe de meninos, em busca de cuidado. A imprevisibilidade abre redes que se

configuram pela potência dos encontros, dos significados e das intenções. A confecção dessas redes se inicia na experiência da complexidade.

Então as redes desses adolescentes partem de suas experiências de adoecimento dentro do IFF, o ponto de partida é um cuidado atravessado pelas tecnologias duras e leve duras, dos procedimentos, das rotinas hospitalares, do universo do desconhecido repleto de novos dialetos, novos sentidos para viver a vida. Mas em seus relatos há muitas conexões existenciais que é o fermento das tecnologias leves, em olhares acolhedores, em ações que demonstram afeto e acolhimento pelos profissionais de saúde. Essas tecnologias das relações também aparecem nas indicações dos profissionais de Saúde dos ambulatórios de adolescentes, e das pessoas indicadas como rede destes adolescentes guias. Para reconhecerem as histórias dos adolescentes como emblemáticas e de muitos encontros, existe vínculo, e afeto permeando essas relações.

O adoecimento de seus filhos é o que impulsiona a construção dessas redes. As indicações dos adolescentes os configuram como usuários guia para a presente dissertação. Desta forma podemos situá-los para fins de análise, nos seus pontos extrínsecos além de suas interseções em tipos ideais de adolescente com PC. Embora sejam intrínsecos na denominação de suas condições de saúde, são diversos nas manifestações que estas condições criam em seus corpos e na forma como levam suas vidas.

Este seria outro ponto convergente a PC é condição inerente a cada adolescente com graus de repercussões diferenciados nas marcas de seus corpos. A PC confere a cada adolescente e família possibilidades de vida comprometidas com cuidados diferentes nas suas expressões e particularidades. Mas se aproximam nas aquisições, nos desejos seus ou de seus pais, de crescerem, se desenvolverem e terem autonomia para a vida dentro de suas potências, ou limitações.

Ambos os adolescentes apresentam situações complexas e de grande gravidade em algum momento de suas vidas, e se constituem como casos emblemáticos, são singulares, mas carregam consigo muitas marcas comuns a outros meninos e meninas que podemos trazer aqui. E simbolicamente pensamos batizá-los como tipos ideais. Recorrendo aos tipos ideais de Weber, podemos dizer que cada adolescente representa um modo de expressão e relação com a Paralisia Cerebral.

Usando uma série de tipos ideais, ele constrói uma concepção de um determinado caso histórico. Em seus estudos comparados, usa as

mesmas concepções do tipo ideal, mas serve-se da História como um armazém de exemplos para tais conceitos. (WEBER, 1982. p.79)

Penso que na busca de generalizar tipos ideais a partir do que é comum, em seus modos de ser e de suas histórias, vamos criar um ambiente que facilite a interpretação dos dados de maneira despersonalizada. E trazer contribuições para os adolescentes com PC que se aproximam desses tipos ideais que vamos construir ao longo do texto.

No quadro a seguir pontuo algumas características que descrevem os adolescentes que aqui compõem os três usuários guias. Podemos associar esses aspectos com os tipos ideais de Weber, na tentativa não de padronizar, mas de encontrar pontos convergentes. Pontos que nos ajudem a desenhar linhas que nos direcionam para um melhor cuidado nesses casos.

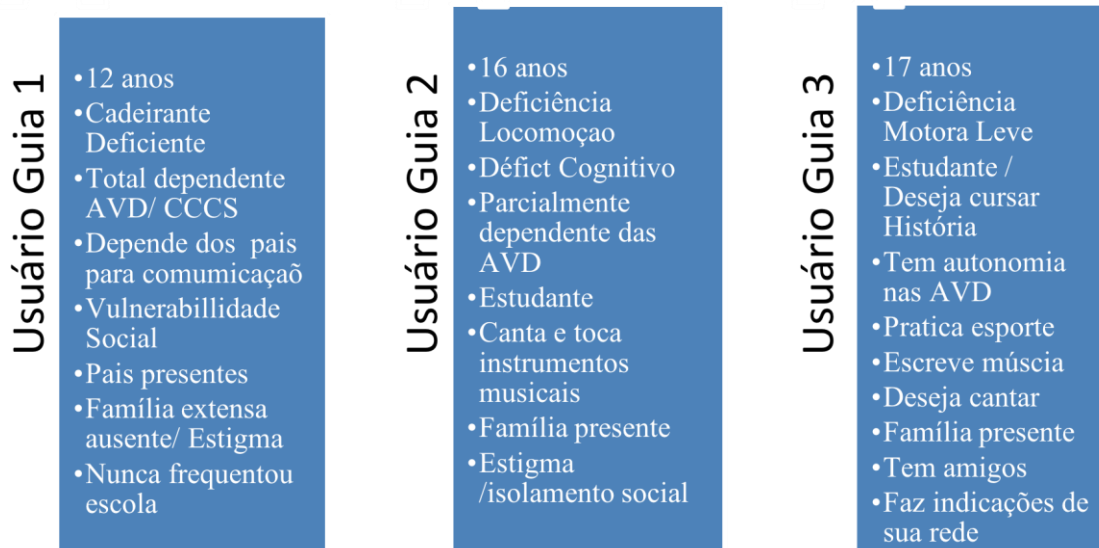


Figura 12 - Esquema Descritivo dos Três Adolescentes Guia.

AVD – Atividades de Vida Diária

Ao analisarmos a figura (12) acima descrevo cada adolescente Guia com PC em suas características em relação à autonomia e ao convívio social. Estes são singulares em seus modos de viver a vida, dentro de suas potencialidades e limitações. Estão inseridos na mesma RAS, são acompanhados por profissionais do mesmo serviço, e compartilham do mesmo diagnóstico médico, ambos são deficientes físicos e experimentam condições

de saúde diversas. Tais condições vão expressar modos e possibilidades diversas para conduzirem a vida.

Mas outros indicadores atravessam as condições de saúde destes adolescentes, seus territórios geográficos, suas condições socioeconômicas, seus tipos de famílias, e as conexões existenciais que são tecidas para confecção das redes de vida.

As redes são as conexões existenciais em todos os níveis da atenção, no âmbito da família, do terceiro setor ou da saúde. O desvelar dessas redes propiciam o fôlego para seguir em frente, quer nas redes tecidas pela família no caso dos usuários mais complexos do ponto de vista de seus corpos. Ou nas redes tecidas pelos próprios adolescentes com PC que na força de suas potencialidades buscam autonomia nos seus modos de andar na vida.

O Adolescente Guia (1) se expressa de uma forma vulnerável clinicamente e socialmente, é totalmente dependente na sua comunicação e interação com as pessoas, tem sua vida submetida à organização e aos laços que são produzidos por seus pais.

Ele não fala dele, não pode nos contar como é viver com PC, podemos nos afetar por ele, mas a singularidade do seu vivido só se aproxima de outros meninos e meninas que como ele experimentam suas vidas nas marcas exuberantes da deficiência. A vulnerabilidade da família, no contexto econômico e social o aproxima de usuários com condições complexas de saúde, e dificuldades de encontrar apoio na família extensa, de produzir redes dotadas de bens de troca. Seus direitos ficam em segundo plano porque as necessidades para viver a vida são urgentes. A pobreza, a deficiência, o isolamento social são condições que tornam o adolescente guia (1) como um caso emblemático com esses marcadores no contexto da PC.

O Adolescente Guia (2) é um adolescente com PC que as marcas da deficiência são aparentes, e produzem um efeito divergente em sua vida, ora ele tenta ser um rapaz com uma vida comum, mas as repercussões da PC fazem seu modo de caminhar, de falar e suas atitudes diferentes de um adolescente típico. A diferença que o marca lhe traz sofrimento, nos modos como sua vida é movimentada em torno da reabilitação e da cobrança por ser o mais normal possível. Sua criatividade e possibilidades estão apagadas pelas várias terapias.

O adolescente Guia (3) é um adolescente típico, é um menino com PC, ele fala da vida dele sem necessariamente falar da saúde dele. E através das suas conquistas enquanto menino com deficiência e PC, que ele adquire na expressão de saúde dele, o deslocamento da condição de doente crônico. Suas redes de vida migram para um lugar de autonomia e

sonhos. Suas indicações para rede são de pessoas do seu convívio social, distante dos profissionais de saúde.

“Eu tive, eu tive a eu não sei como é que eu poderia chamar isso, mas só que entre muitas, muitas possibilidades de ter acontecido algo mais grave comigo, o meu foi mais leve, entende? É, então por conta disso eu poderia dizer que, entre muitas aspas, eu vivo uma vida normal, entende? Eu já tive dificuldade de fazer algumas coisas, né? Passei por processo de tratamento, cirurgia e tudo o mais, mas hoje em dia eu faço tudo normal, não tenho dificuldade em nada, é, nada me atrapalha, só de vez em quando que eu percebo, tipo assim, por conta do lado que a paralisia cerebral aconteceu, quando, por exemplo, 'tá frio, eu percebo dificuldade no meu caminhar, eu caminho e começo a tropeçar muito, isso acontece muito quando 'tá frio...” (Adolescente-guia 3)

Não há conexão da PC entre o adolescente-guia 3 e seu amigo indicado como rede, mas para seu amigo, não é estranho ter alguém que viva com deficiência na casa dele, seria importante localizar isso como algo significativo na amizade deles. É um menino que tem alguém com deficiência na família (irmã com PC) e de certo modo é sensível às deficiências e as limitações impostas pela sociedade a outros adolescentes que possuem em seus corpos, na forma de andar, de se expressar, de se alimentar outras formas de caminharem no mundo. Posiciono a interação dos amigos pelas lentes de Moreira e Souza (2002, p.115) quando os autores trazem o estigma no interior dos rituais de interação. Esses rituais de interação vão estar presentes nas conexões desses adolescentes na escola quando não são aceitos em grupos de amigos, são criticados por serem diferentes nos modos de andar, falar, se expressar, se alimentar. Ou quando pelo contrário são superprotegidos e retirados do convívio social por medo de sofrerem algum tipo de preconceito. Esses comportamentos não promovem a autonomia e tipificam os adolescentes com PC com estigmas que marcam suas vidas, dificultando que eles mesmos construam suas redes.

Penso que a rede de cuidado do adolescente com PC, precisa fazer interseção com a intersetorialidade e multiplicidade de campos de saberes que urgem ser acessados para dar conta de um cuidado tão singular. Os nós que conectam os pontos devem estar fortes e bem direcionados dentro da complexa singularidade dos sujeitos, não deveriam estar

presos a processos burocráticos que fragilizam os pontos que deveriam amplificar esse cuidado na potencialidade de cada sujeito e família.

Nessa lógica considero importante nos debruçarmos sobre as redes que os adolescentes guias caminhando pelas RAS vão construindo ao longo de suas buscas por cuidado, estas nos guiam para traçar linhas de cuidado para melhor atender esses adolescentes que transitam invisíveis pelo sistema de saúde. Desta forma qualificando o cuidado, promovendo o acesso, pactuando ações com as RAS no espaço macropolítico, repercutindo no campo do trabalho, nas relações e ações no campo da micropolítica.

A configuração das redes dos Adolescentes-guias com PC se ramifica na direção dos tipos ideais que se apresentam. Eles são caminhantes na concretude de suas necessidades e do que mobilizam nos profissionais de saúde, nos seus familiares e na rede de relações que formam ao seu redor. Sendo que de acordo com a conformação dessas necessidades serão redes mais estagnadas ou que na busca da solução de suas necessidades se movimentam na intenção deste cuidado.

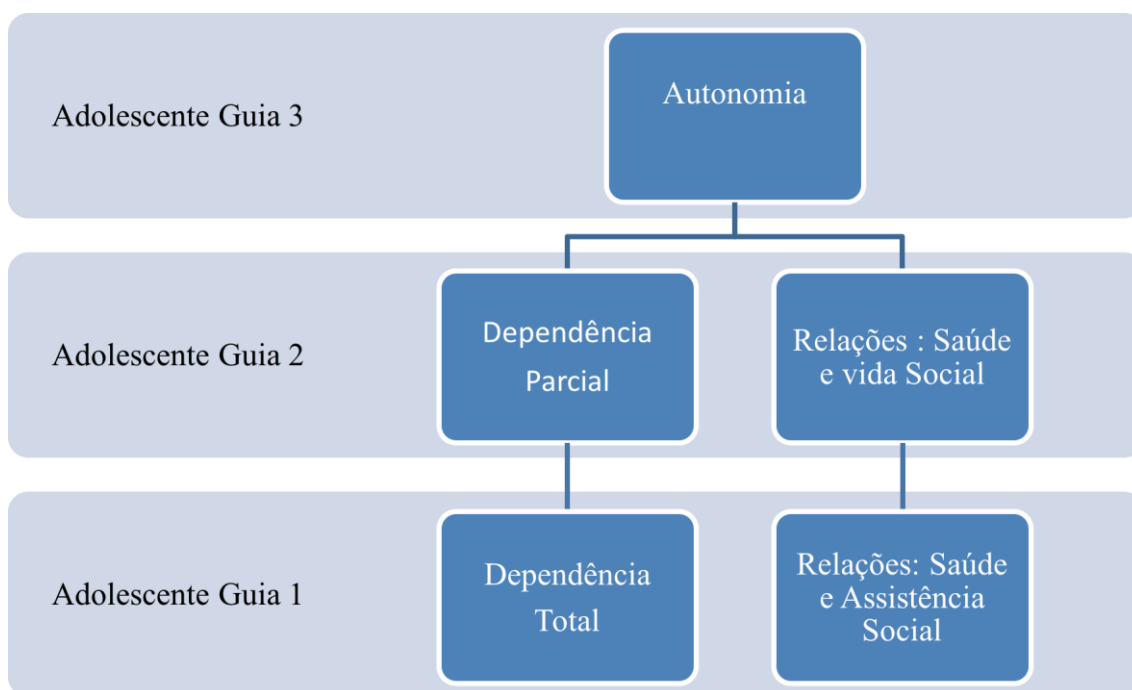


Figura 13 - Adolescentes Guias x Tipos Ideais

Pensando nos tipos ideais de Adolescentes com PC que podem se aproximar na análise das redes de vida apresentadas em suas narrativas, e ou nas narrativas de seus pais e das pessoas indicadas para configurar essa rede. Pensando que todos compartilham da deficiência e da Paralisia Cerebral, sendo que em cada um a condição de saúde se expressa

de forma singular, e as repercussões também são ímpares porque estão inseridos em contextos familiares, e socioeconômicos diversos. Estas redes se tocam na deficiência e na PC, e as condições acima descritas vão ser os marcadores da diferença na direção que se abrem as redes em relação à autonomia, à dependência e as relações (encontros) que serão tecidas.

[...]poderíamos pensar sobre a perspectiva de um paradigma da dádiva em saúde (não exclusivo da profissão médica), do qual continua a fazer parte a relação entre um doente e seu cuidador (não necessariamente um médico). Nessa relação há a necessidade de fazer circular os bens de cura, que mais do que remédios, estão identificados na sua base com o resgate da reciprocidade, do acolhimento e do vínculo de confiança, tão caros ao processo de construção do cuidado de si e da autonomia. (MOREIRA, 2005. p.781)

Ao elencar tipos ideais de adolescentes com P.C acreditamos, e percebemos através das narrativas das pessoas que formam as redes e os próprios adolescentes ao estabelecer conexões existenciais que estas se movimentam no sentido do cuidado de si e da autonomia. Os adolescentes com PC vão apresentar condições de vida diferentes pela singularidade de suas vidas, mas caminharão em busca de equilibrar esse movimento de construção de redes de vida.

Como exemplo, a rede do Adolescente Guia 1, é marcada pela dependência total de alguém para suprir suas necessidades de vida, que no caso são seus pais. Estes deixam seus empregos para cuidar do filho com uma condição crônica complexa de saúde. Constroem uma rede preenchida pelos profissionais da saúde e da assistência social, em detrimento das relações com familiares, amigos e vizinhos. Refletindo sobre o que nos diz Both sobre o grau de conexidade da rede, é controverso na família do Adolescente Guia 1 já que nesta família os vínculos e conexões com amigos, vizinhos e parentes não são:

(...) tidas como de maior importância pessoal e afetiva do que as relações mais especializadas e formais que são mantidas com médicos, clínicas, escolas, etc., e são habitualmente mantidas com pessoas consideradas socialmente semelhantes à própria família. (BOTH. 1976, p. 111)

Os pais do Adolescente-Guia (1) em seus relatos expressam o sentimento de gregária quando chegam a ambientes como o Refazer, o Napec, e os ambulatórios do IFF,

e que gostariam de sentir esse pertencimento pelos seus familiares quando falassem ou precisam de alguma ajuda para cuidar do Adolescente Guia (1).

[...] porque o menino quando teve a meningite ele não ficava com a cabeça em pé, caído, ela falava assim, “tem que ver a cabeça do Adolescente-Guia 1 como parece aquela galinha morta”, que até uma enfermeira daqui, que eu acho que foi até mandada embora já, falou assim: “poxa, um absurdo [...] arrasou ela ali, pelo que ela fez, ficou imitando o Adolescente-guia 1 falando, a enfermeira achou aquilo um absurdo, então eu não falo mais com a minha família por causa do Adolescente-guia 1, com nenhum deles mais, nenhum. Minha mãe ficou doente, eu fui lá pra casa da minha mãe, aí ela falou assim: “aí, que dia vocês vão embora?”, né? Aí eu tinha dado um gelo neles, mas aí me chamaram pra ir lá, era aniversário da minha irmã, aí como o Adolescente-guia 1 começou a chorar tanto, minha mãe falou que não aguentava mais aquela choradeira a noite toda, o que que esse menino tinha e que ninguém ia ter condições de me ajudar, nem assim, dando fralda, nem ajuda assim, pra levar pro Hospital, pra nada, nem com dinheiro, com nada, que não ia ajudar mermo, e não ia ver, não ia visitar, e não foi mermo. (Mãe do Adolescente Guia 1)

Os Adolescentes Guias 2 e 3 têm a expressão da PC e da deficiência em seus corpos permitindo maiores possibilidades de autonomia, e experimentam a configuração das famílias com recursos sociais, e daí apropriam-se das considerações de Both como na citação acima. O que confere um ambiente de aproximação desses adolescentes com PC à adolescência como fenômeno natural dos seus corpos. Para refletir sobre essa fase da vida humana, nas Diretrizes sobre a pessoa com P.C. ressaltamos:

Na adolescência, testar limites, questionar normas e valores convencionais, adaptar-se às pressões do ambiente e lidar com novas dúvidas e emoções são algumas das experiências marcantes e próprias deste momento da vida. Esse cenário, associado à maior independência e contato social com o grupo de pares, pode tornar o adolescente mais ou menos vulnerável à violência. A existência de um projeto de vida baseado em sonhos e metas; o envolvimento em atividades de lazer, esportivas ou educativas em grupo de pares; o estabelecimento de relações afetuosas e seguras com adultos; a supervisão familiar e a religiosidade são aspectos de proteção ao adolescente. (Ministério da Saúde, 2014.p. 22)

No aspecto relacional as redes dos adolescentes-guias 2 e 3 se abrem para vida social, frequentam escola, tem sonhos, se comunicam, praticam esportes. Têm suas vidas

marcadas pela deficiência, mas seguem conquistando dentro de suas potências seu lugar na vida quando desejam cavalgar e ter liberdade, ou cursar História, escrever música, ou ter uma banda. Estes meninos crescem com as limitações motoras ou cognitivas que possuem e, as famílias, os amigos, e uma rede de profissionais de saúde, educação, reabilitação e ONGs são presentes em suas vidas e os ajudam a conviver com suas limitações, enaltecendo as possibilidades.

Podemos evocar a CIF quando pensamos em barreiras e acesso na consolidação das redes de vida dos adolescentes com PC. Esta classificação propõe uma avaliação com enfoque em fatores multidimensionais, e justamente nos fatores ambientais as Redes e CIF se tocam. É o que nos diz Andrade (2012), em sua tese de doutorado sobre a avaliação da funcionalidade em crianças com disfunções neurológicas usando a CIF, o autor ao analisar vários estudos sobre o tema percebe que os fatores ambientais são atributos importantes e geram benefícios no individual (escola, família, lazer) e no coletivo de uma condição que cursa com a maior causa de deficiência entre crianças e adolescentes, como já exposto.

Nas diretrizes para atendimento às pessoas com PC, a aposta é em olhar as potências de forma individualizada e com foco nos fatores contextuais. Nesta perspectiva a CIF desponta como um modelo que codifica estes fatores como facilitadores ou barreiras propondo novos olhares para as deficiências. A aposta na CIF para crianças e jovens com a CIF-CJ (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens) como *uma forma de aumentar a cobertura e o uso da CIF nas transições ao longo da vida* (CIF. 2015, p.308), mas mantendo a mesma estrutura básica da classificação.

A classificação dos fatores ambientais é uma inovação que pode ser adotada para a elaboração de instrumentos relacionados com o estudo dos aspectos contextuais relacionados com a investigação da funcionalidade humana. O conhecimento dos fatores contextuais relacionados com a funcionalidade de pessoas com deficiências pode contribuir para a elaboração, monitoramento e avaliação das políticas públicas relacionadas com os determinantes e condicionantes da saúde, tais como, políticas de transporte, moradia, renda, alimentação, educação, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais definidos na Lei Orgânica da Saúde (Lei Federal 8.080/90). (Andrade, 2012. p. 153)

Vale registrar que as aquisições de adolescentes com PC abrem-se como possibilidades de renovação das trocas em suas redes. Existe muito afeto nas pessoas indicadas nas redes de vida desses adolescentes, através dos relatos de cuidado de

profissionais de saúde e profissionais do ensino do Adolescente-guia 2. Nas entrevistas nos contam lembranças de cuidar desses adolescentes muito pequenos, no caso do Adolescente-guia 2 em situações de extrema gravidade. E mantém o vínculo com a mãe desse adolescente, trocam mensagens, fotos e vídeos. Essas trocas podem ser comparadas com os bens de cuidado como nos diz Moreira (2005, p.2) ao correlacionar com “*o resgate da reciprocidade, do acolhimento e do vínculo de confiança, tão caros ao processo de construção do cuidado de si e da autonomia.*”

As redes dos adolescentes-guias com PC operam com a intencionalidade do encontro. Estas produzirão mais vida à medida que produzem acolhimento, escuta ativa e migrem para produção de vínculos entre quem cuida e é cuidado, na saúde, na escola e na vida destes adolescentes. É preciso refletir que além dos sujeitos, essa rede é atravessada por simbolismos como o desejo, os planos de vida, as emoções, a música, a leitura, a escrita, as amizades e o grupo. Estes símbolos exteriorizam no vivido a rede singular de cada adolescente-guia com PC.

3.1 Na Síntese das Redes Vivas encontramos o território do Cuidado Complexo.

“A pesquisa tem nos permitido refletir que território geopolítico – orientado pela delimitação – e território existencial – que demanda desterritorialização – são dois planos de atravessamento da produção do cuidado. Para construir redes vivas é preciso estabelecer as conexões entre os territórios. Acontece que nem sempre há espaços no trabalho em saúde para os processamentos necessários ao agenciamento coletivo que aposta na desterritorialização como plano na produção do cuidado nas redes vivas.”

(SILVA, et al. 2016, p.95)

Na intenção de cuidar de Adolescentes com PC na complexidade de suas vidas, com redes adversas pela pluralidade de suas necessidades, e com arranjos familiares distantes geograficamente de seus territórios existenciais do cuidado, precisamos refletir sobre o Cuidado Intercessor proposto anteriormente.

Ao analisar as redes que são tecidas para o cuidado do adolescente-Guia, há uma figura central presente em todas as redes, as mães desses adolescentes. A mãe é a principal

fonte na construção das narrativas. Elas identificam o despertar das redes de Cuidado de seus filhos no começo de suas vidas permeadas por eventos ameaçadores. Castro e Moreira (2018) nos convidam a pensar sobre o apoio e a rede social de mães de crianças que conviveram com longos períodos de hospitalização. Penso que se aproximam de mães desses adolescentes na construção, e no movimentar de redes que se abrem na iminência da complexidade e da devoção dessas mulheres.

Por mais que essas mulheres tenham algum tipo de possibilidade de rede, elas muitas vezes não conseguem as tecer, por se sentirem como principais e únicas pessoas capazes de cuidar de seus filhos. Elas acreditam que apenas elas estão habilitadas para melhor gerir a saúde de seus filhos, mantendo-os estáveis. Assim, confiar em outras pessoas e outros espaços para que seus filhos possam estar passa a ser muito difícil e muitas vezes essa devoção incondicional ao cuidado é reforçada pelos profissionais de saúde, que afirmam que o melhor para a criança é mesmo ficar em casa sob os cuidados da mãe, sem pensar nas implicações que isso traz para toda a família. (CASTRO, B.M; MOREIRA, M. C. N. 2018, p.14)

Nota-se que o Cuidado ao emergir de uma situação de extrema gravidade clínica produz sentido de pertencimento a um lugar que se configura como referência desta complexidade. E concomitante esse lugar é identificado na possibilidade de retorno já que seus filhos apresentam em seus corpos marcas como outros meninos e meninas que transitam nesse lugar. Registra-se através das memórias e das indicações das mães dos adolescentes, a exuberância da rede da criança em detrimento de uma rede de poucas ramificações do adolescente-guia com PC. O que podemos notar inclusive nas indicações, as mães evocam as redes num universo de complexidade que as marcaram profundamente. E os adolescentes em que direção suas redes tendem a se ramificar?

“...é, mas a ..., mas aqui influi muito, aqui influi muito, porque quando o adolescente-guia (1) passa mal, alguma coisa, eu venho pra cá e vocês já ma..., é tipo assim, vocês se fosse minha família, às vezes [...] “a mãe do? Adolescente-guia (1) veio fazer o quê aqui?”, né? Porque às veze, vocês me orienta, coisa que eu poderia perguntar à uma família, um parente, alguma coisa, mas o carinho e a dedicação que vocês tem aqui, tem muitas pessoa que bota roupa de médico e trabalha, assim, por trabalhar, mas vocês se preocupa, a gente vê que vocês trabalha com amor e se preocupa...” (Mãe do Adolescente-guia1)

O que podemos deduzir em relação aos adolescentes que acessam menos os serviços de saúde? Será que deixam de evocar interlocutores para suas vozes? Ou seus interesses são diversos de seus pais? Em que momento os adolescentes ou seus pais percebem-se menos demandadores dessa rede? Será que formam novas redes?

Em alguns casos como do Adolescente-guia (3) essa rede adquire outros interesses, abre-se para outras formas de produzir cuidado. Há muito simbolismo na fala da mãe desse adolescente, ele pertence à uma família que através do seu relato e o de sua mãe conseguem transitar do território do Cuidado Complexo, para um Território de outros interesses, de superação das marcas que permanecem em seu corpo e em suas lembranças. Nessa fala a mãe conta um pouco do resultado de muito envolvimento da família, de muito investimento da escola em caminhar junto nas dificuldades apresentadas pelo Adolescente-guia (3).

[...] Sem perder um ano, com todas as dificuldades de comportamento que ele tinha, de, de atenção, ele pequenininho ele fazia um rabisco assim, enquanto os coleguinhas faziam desenhos assim, sabe? Eu comparava os desenhos, era um, era de chorar, “ah, meu Deus do céu, não vai conseguir, não vai conseguir se alfabetizar, não vai conseguir fazer”, e hoje... hoje o (Adolescente-guia 3) faz música! Aí ele falou: “mãe, mas, mas a questão do rap...”, é, tem a questão da favela, né? Todo tem, é uma proximidade muito grande com, com a comu..., as comunidades, a, a, o movimento, né? Eu falei: “olha, você, você pode escrever da tua realidade...você é um garoto negro, deficiente e que tem, né? a sua superação, a sua, né? Você tem tanta coisa que você pode escrever, porque o rap não é nada mais nada menos do que você escrever aquilo que você vive” ... (Mãe do Adolescente-guia 3)

No território do Cuidado Complexo a prática de Saúde tem uma razão de ser mediada pela complexidade dos corpos, na intensidade de procedimentos, diagnósticos, intervenções que produzam resultados que façam sinergia com o Cuidado o mais concreto possível. Mas o cuidado para se sustentar demanda o território existencial. Então incluído na complexidade do vivido desses adolescentes com PC vamos acessar as conexões existenciais para produzir cuidado. Pela singularidade dos casos estes adolescentes e suas famílias vão acessar as RAS de acordo com as suas necessidades e dos vínculos que construirão.

Pede passagem à complexidade dos territórios de cuidado em saúde, que são repletos de vazios em alguns territórios geográficos. É através da personificação de muitos

adolescentes com PC que compartilham de um complexo de vulnerabilidades além das existentes em seus corpos, em suas marcas de deficiência. Como vamos produzir cuidado, vínculo e autonomia num território tão distante?

Porque entra prefeito, sai prefeito, já até saiu uma prisão de [...] daquela Secretária de Saúde de lá foi presa, foi fei., foi presa porque pegaram e falaram que era negócio de tráfico de droga, pegando dinheiro, quer dizer, então entra muito prefeito ali só pra pegar dinheiro mermo, mas pra botar um hospital ali mesmo, igual assim, tivesse um hospital de criança ou tivesse um Posto de Saúde que sempre tivesse um médico, mas ali não é, às vezes a pessoa passa mal, morre até lá porque a ambulância não tem combustível pra ir buscar pensando a pessoa dentro de casa.”
(Mãe do Adolescente guia 1)

Mas onde se localiza o território do cuidado complexo? Está geograficamente em algum endereço? Ou transita pelas/nas conexões existenciais? Não é um conceito, ou uma teoria. O território do cuidado complexo é concretizado nas relações através dos vínculos produzidos. Ao refletir sobre a possibilidade de ampliar a escuta, podemos diversificar nossa proposta de cuidado com o objetivo de produção de outros territórios existenciais:

Quando o outro está em busca de ajuda, já traz consigo, nas entrelinhas, uma proposta, mas poucas vezes paramos para ouvi-la, e não costumamos perguntar: “O que você gostaria que a gente fizesse para lhe ajudar?”. Ao se estabelecer a simetria no reconhecer o outro como interlocutor válido – e assim se permitir ser afetado pela multiplicidade da vida em potência – abre-se a possibilidade de produção de outros territórios existenciais a partir do desejo de voltar a andar, de ser mãe, de ter outras opções de cuidado: a aposta é que produzir vínculo é produzir mais autonomia para os sujeitos, em relações simétricas e na diferença. (SEIXAS, C.T. et al, 2019. p.10)

Nesta perspectiva as redes dos adolescentes se abrem para a produção de outros territórios, permeados por outros desejos, outros modos de viver a vida! Descolados da doença, dos estigmas, na busca de novas conexões, abrem-se novas redes.

Ao longo dos anos as conquistas da criança, às várias consultas e terapias somando-se à mudança de foco dos adolescentes e seus pais na busca do cuidado vão esvaziando os ambulatórios de seus corpos. Há um paradoxo: o adolescente está inscrito como usuário do serviço, mas existe lugar neste território de complexidade do cuidado para o adolescente com PC? O que oferecemos como acesso e barreira? A rede de vida dos adolescentes-Guias nos mostra que há a interrupção do cuidado neste território.

Notase a necessidade de acionar outras redes em outros territórios. E quando essas redes devem ser acionadas? O cuidado de meninos e meninas com situações de saúde que vão permanecer ao longo de suas vidas, deve ser compartilhado com outros setores como o ensino, a reabilitação, para além dos muros do Hospital. Quanto mais precocemente e gradualmente, esses usuários têm o seu Cuidado Compartilhado, mais potências e exuberância em suas redes vão adquirir.

“É, e de um tempo pra cá, porque o menino virou um adolescente, a gente tá tentando se aproximar mais, pra tentar fazer um link com a atenção básica, até pra fazer uma transição de cuidado, compartilhamento, por conta da idade. (Pediatra do Ambulatório – Rede do Adolescente Guia 1)

Os adolescentes com PC que cursam com deficiências motoras, que comprometem sua mobilidade, como é o caso do Adolescente-Guia (1). Os adolescentes que deslocam grandes distâncias, como é o caso do Adolescente-Guia (2) porque a família muda-se para outro estado, e mantém o acompanhamento de Neurologia, Alergia, Urodinâmica e Ortopedia no Rio de Janeiro. Como os adolescentes com PC encontram acesso nas redes IFF/ APS/ e demais redes de apoio? Como entregamos esses adolescentes nas redes? Será que produzimos barreiras ou acesso quando coletivamente alimentamos o território do Cuidado Complexo.

As tecnologias duras, leve-duras, e leves como citadas anteriormente fazem parte do arsenal de ferramentas que dispomos para produzir cuidado em saúde. Estas ferramentas transitam vivificando o trabalho em saúde. Na proposição do território complexo a existência deste espaço simbólico conecta-se com as relações e os encontros tecidos nas tecnologias leves. Estas são capazes de decodificar através da escuta os pedidos que os adolescentes e seus pais trazem para esse território.

O Adolescente Guia 1 experimenta uma rede que se abre com centralidade na doença e no cuidado para manutenção da saúde. A sua rede configura-se distante de seu território geográfico é contraditória a configuração das RAS com base na “pirâmide” que organiza a assistência e a porta de entrada por níveis de atenção na saúde. É uma rede que se estabelece nas possibilidades de acesso que são originadas pelas urgências de cuidado deste adolescente nesse movimento que acontece nas possibilidades predomina a figura do círculo proposta por Cecílio, 1997.

O círculo se associa com a ideia de movimento, de múltiplas alternativas de entrada e saída. Ele não hierarquiza. Abre possibilidades. E assim deve ser o modelo assistencial que preside o SUS. Trabalhar com múltiplas possibilidades de entrada. O centro de saúde é uma boa entrada para o sistema, assim como também o são os prontos-socorros hospitalares, as unidades especializadas de pronto atendimento e tantos outros serviços. A escola pode ser uma boa porta de entrada, assim como a farmácia do bairro, a creche, o quartel e qualquer outro equipamento social. (CECÍLIO L.C., 1997. p.7)

O adolescente-guia 1 em seu nomadismo pelo cuidado tem sua rede de vida constituída pela equipe de saúde do IFF, o que nos dá pistas que concretamente julga o IFF como seu território de cuidado. Seus pais em seus relatos confirmam que em suas andanças é neste território que encontram acolhimento, pertença, segurança, entre os trabalhadores do serviço de saúde, e os outros usuários, pois são percebidos como iguais por estas pessoas.

O território do cuidado complexo marca as vidas dos adolescentes-guias desta dissertação. Neste território foram produzidas as conexões existenciais que fizeram sentido na construção da rede de vida de cada menino. A complexidade do vivido permanece nas memórias das mães e pais dos adolescentes que integram essa dissertação e revisitam esse território. Como um território simbólico traz em suas memórias os momentos que seus filhos estavam internados, e os diversos profissionais da saúde que estiveram presentes nas cenas do cuidado.

Quando questionamos por que a rede dos adolescentes não tem a exuberância da rede que se abriu na infância desses meninos, precisamos refletir. Em suas narrativas as mães relatam que seus filhos frequentavam instituições de apoio, como ONGS para reabilitação. Será que esses serviços têm algo voltado para o adolescente, com a mesma desenvoltura que tem para crianças com PC?

Como as redes se movimentam embaladas pelas necessidades, os adolescentes crescem e na intencionalidade da autonomia de seus corpos e de suas vidas começam a produzir suas próprias redes. As redes são reflexos das construções no mundo da escola, da família, da saúde, da produção de cuidado de si que desejam, das amizades, do desafio de construírem identidades nas suas potências.

4 CONCLUSÃO:

A narrativa dos casos dos adolescentes-guias é o que sustenta e alimenta a discussão dos resultados porque é através do vivido desses adolescentes que as redes e conexões existenciais são tecidas. O tecer dessas redes é o que impulsiona a construção desta dissertação.

O encontro com o Adolescente-guia acontece através das histórias contadas no seu “nomadismo” em busca de conexões existenciais. Estas produtoras de territórios que permitem “andar a vida” em outros caminhos para além do cuidado complexo. Ou para territórios geográficos mais acolhedores e produtores de vínculos através do cuidado.

As relações para o cuidado do adolescente com PC constroem-se na iminência da complexidade deste cuidado, que se faz urgente pela adversidade com que surge na vida de suas famílias. Aos poucos esse cuidado é sedimentado com o aprendizado, e os reveses impostos pelas repercussões da PC e da deficiência em seus modos de viver.

A invisibilidade desses adolescentes com PC é demonstrada quando os vários aparatos sociais não conversam, e não convergem seus esforços para atender meninos e meninas nas suas diferentes expressões e marcas da deficiência. Pela singularidade dos casos apostamos na pluralidade das conexões que precisam ser formadas para potencializar as possibilidades que se abrem nas suas redes de vida.

A PC é uma condição de saúde que cursa com diferentes repercussões, e as redes de cuidado de adolescentes com PC serão tecidas em encontros entre adolescentes e suas famílias, e os profissionais da saúde, da escola, das reabilitações, os amigos, a vizinhança. Entendendo que redes são tecidas na intencionalidade de ambas as partes independentemente de quem é o adolescente com PC, com as marcas da deficiência mais ou menos exuberantes. É imperativo a inclusão destes meninos e meninas e a valorização de suas potências, na conversa com a rede de saúde próxima do território. A aposta na educação e na inserção destes adolescentes ainda na educação infantil, com a proposta de convívio social, da possibilidade de brincar, de se reconhecer como criança, de fazer amizades, o inclui na vida em comunidade e o afasta do estigma. E desta forma, através do encontro, fazer novas conexões, abrir novas redes, para caminhar em outros territórios.

Com as redes construídas nas narrativas das redes de vida dos adolescentes-guias percebemos que não existe uma rede estática. O movimento acontece conforme as necessidades destes usuários.

As conexões existentes apresentadas pelos adolescentes-guias possibilitam pensar em tipos de adolescentes com PC na interpretação da singularidade das suas redes. Nessa proposta trouxemos os tipos ideais no campo da dependência total, da dependência parcial e da autonomia nos modos destes adolescentes e suas famílias perceberem seu nomadismo pelas redes. É na subjetividade das relações tecidas pelo encontro que as redes vivas são produzidas.

O conceito de vínculo no cuidado em saúde, mesmo que por vezes massificado, pode ser engravidado por um projeto ético-estético-político, nunca acabado, que coloque a centralidade das práticas de cuidado nas demandas e necessidades em saúde das vidas em sua diferença, que potencialize as escolhas de cada usuário, considerando aquelas com significados para ele, sempre evitando-se enveredar pelo juízo moral ou pela criminalização dos desejos e escolhas do outro. Assim, foge-se da captura do lugar de saber o que é melhor para o outro, reconhecendo nossos não saberes e a necessidade de uma ação ativa na busca pelo compartilhamento da produção do cuidado entre trabalhadores e usuário, de forma viva, simétrica e singular. (SEIXAS C. T., et al, 2019. p. 11)

Penso que a discussão sobre as redes vivas, o cuidado, e os adolescentes com PC está contemplada no conceito de vínculo. Que inclui, movimenta, constrói, vivifica, desterritorializa, aciona, produz conexões de interesse entre grupos que compõem a atenção à saúde do Adolescente com paralisia-cerebral. As conexões existências vão produzir através de suas intencionalidades, do encontro, da troca, as Redes Vivas que vão colocar os adolescentes com PC na centralidade do Cuidado.

A propósito de finalizar, mas sabendo que gestando desse projeto ético-estético político há ainda muito que refletir sobre as formas de cuidar com corresponsabilização dos adolescentes e suas famílias, dos trabalhadores e gestores da saúde, das escolas, da assistência social. Na intencionalidade de produzir sentido para todos que estão incluídos nas Redes de Vida destes adolescentes, que seu nomadismo possa desaguar em autonomia dentro de suas potências. E contribuir para que adolescentes com PC possam migrar para territórios de produção de vida!

Pensando desta forma concluo que as Redes Vivas de Adolescentes com Paralisia Cerebral, devem estar ancoradas com pactuações de cuidado no território geográfico destes meninos e meninas. Contudo, o Adolescente como Usuário do Sistema de Saúde

vai acessá-lo onde é acolhido, e encontrar resolução para as suas necessidades, não há como acontecer de forma hierárquica porque a complexidade vai estar presente na vida do usuário independentemente de onde transite pela rede. Os profissionais de várias áreas são necessários para produzirem junto com esses adolescentes e suas famílias um planejamento para que possam ser incluídos em suas potencialidades e singularidades em vários territórios existenciais.

REFERÊNCIAS:

1. Adair, B. et al. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. **Dev Med Child Neurol.**2015, v.57, p. 1093-1104. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12809>
2. AFONSO, T. et al. Cuidado Parental à Criança com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática da Literatura. **Revista Brasileira de Educação Especializada.** Marília. 2016. v. 22, n. 3, p. 455-470. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S1413-65382216000300011>. Acesso em 15 fevereiro. 2020
3. AGOSTINI, O. **O cuidado às crianças vivendo com adoecimento crônico e deficiência: a perspectiva dos familiares.** 2019. 176 p. Tese (Doutorado) - Programa de Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, dez, 2019.
4. ANDRADE, P. M. O. **Avaliação da funcionalidade em crianças com disfunções neurológicas usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência.** 2012. p. 155. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de Ciências Biológicas. 2012.
5. ARAÚJO, YB. et al. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. **Revista Brasileira de Enfermagem.** 2020; v.73, n.2 disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0467>
6. BALTOR, M., M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** v. 21, n. 4, p. 956-963, 2013. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/76009>. Acesso em: 23 maio. 2021.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022.** Brasília: Ministério da Saúde; 2011. 148 p.
8. BRASIL. 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: Diário Oficial da República Federativa do Brasil.2015. Seção 1, p. 37-39.

9. BRASIL. Ministério da Saúde. **Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.** Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Portaria nº 483 de 1º de abril de 2014.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. p. 72.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. **Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Conselho Nacional de Saúde RESOLUÇÃO Nº 510, DE 7 DE ABRIL DE 2016.
12. BRITO F. A transição demográfica no Brasil: as possibilidades e os desafios para a economia e a sociedade. 318. **Cedeplar.** Belo Horizonte. p. 1-28.2007.
13. BOISSEVAIN, Jeremy. Apresentando “Amigos de amigos: Redes Sociais, Manipuladores e Coalizões. *IN: FELDMAN-BIANCO B., (org.) A Antropologia das sociedades contemporâneas.* São Paulo: Global Universitária.402p.1987.
14. BOTH, Elizabeth. Fatores que afetam as redes sociais. *IN:_____ Família e rede social.* Rio de Janeiro: Ciências Sociais. 1976. 320p. Tradução de Mário Guerreiro.
15. BURNS, Katherine H. et al. Increasing prevalence of medically complex children in US Hospitals. **Pediatrics**, v. 20. nº 4 p. 638-646.Illinois. 2010.
16. CASTRO, B.M; MOREIRA, M. C. N. (Re) conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis Revista de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, p 280-322, 2018.
17. CARAPINHEIRO, Graça. Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajetórias sociais e racionalidades formais. **Etnográfica.** Portugal, v. V, n.2, p. 335-35, 2001.
18. CASTELLANOS, M. E. P. et al Organizadores. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais **EdUECE**, Fortaleza, p. 602,2015
19. CARVALHO MRR, JORGE MSB, FRANCO TB. “My child gave me my life back”: cartography of the “Rede Cegonha”. **Interface.** Botucatu, v.22, n.66, p.757-67. 2018

20. CARVALHO, M. de N.; FRANCO, T. B. Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. **Physis**. Rio de Janeiro. 25, n. 3, p. 863-884. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000300010>
21. CECILIO, L. C. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. *In*: Pinheiro R., Mattos R. A. organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC IMS/UERJ, ABRASCO, 8ª ed. 117-130. 2009
22. CECILIO, L. C. de O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.13 n.3. p. 469-478, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1997000300022>.
23. COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for Clinical and Research Initiatives. **Pediatrics**. v. 127, n. 3, p. 529-538. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-0910>. Acesso em 22 set. 2019.
24. DANTAS, M. S. de À. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, jun.2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-0707201000> Acesso em 01 setembro. 2019.
25. DELORY-MOMBERGER, C. Abordagens Metodológicas na Pesquisa Biográfica. **Revista Brasileira de Educação**. v. 17, n. 51, set. -dez, p. 523-536. 2012. Tradução de Anne-Marie Milon. Revisão técnica de Fernando Scheibe.
26. DÍAZ, J. F. J. Reflexiones sobre La metodología biográfica en perspectiva sociológica. **Interacción y Perspectiva Revista de Trabajo Social**. v.2, n.1, p.27-45, 2012.
27. DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.12, n.3 p.345-355, 1996 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1996000300008>
28. DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, n. 115, p. 139-154, 2002.
29. FERNANDEZ, H. G. **Negociando decisões no cuidado ambulatorial de crianças com condições crônicas complexas de saúde: o campo das práticas e seus “truques”**. 2018. 176p Tese (Doutorado) Programa de Saúde da Criança e da Mulher /Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro. 2018.

30. FEUDTNER, C. et al. Attributed To Pediatric Complex Chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics**. Illinois, v. 107. n. 6,2001.
31. FEUERWERKER, L. C. M. et al. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? A pesquisa sobre acesso e barreira na saúde mental IN: _____ (Org.) **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis. 1a ed. p. 440, 2016.
32. FEUERWERKER. Laura Camargo Macruz. (Org.). **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação/ Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 174 p. 2014.
33. FLORES JC, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados.Rev. **Med**. Chile, n.140 p. 458-65. 2012.
34. FRANCO, T.B. As Redes na Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde. IN: Pinheiro e Mattos (Org.) Rio de Janeiro: **Gestão em Redes**. CEPESC-IMS/UERJ-LAPPIS, 2006.
35. GOMES, Maria Paula Cerqueira et al. Demanda espontânea e fabricação de redes vivas: uma produção possível? In: Merhy et. al. organizadores: **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde – Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, p.352-356. 2016.
36. GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. Introdução. IN: _____ (Org.) **Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso: barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Rede UNIDA. 2014. p. 176.
37. GOODLEY D., et al. **The Dis-Human Child. Discourse: studies in the cultural politics of education**. v.37, n.5, p.770–78. 2016. Disponível em: [http:// dx.doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731](http://dx.doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731).
38. HADAD, A. C. A. de C. JORGE, A. de O. Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro: v. 42, n.4, p. 198-210, dez. 2018. Disponível em; [http:// dx.doi.org/10. 1590/0103-11042018s416](http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s416). Acesso em 01 set 2019.
39. HADAD, A. C. A. de C. et al. A construção de redes vivas no percurso de usuários e familiares, vítimas de trauma, em sua trajetória na busca pelo cuidado. **Revista Médica de Minas Gerais**. Minas Gerais. n.26, Supl.8, Dez, 2016.

40. KORNBLIT, AL. Metodologias qualitativas em ciências sociais. **Biblos editoriais**. Buenos Aires. p. 9-33. 2007.
41. MARTINS, P. H. **Contra a Desumanização da Medicina: Crítica Sociológica das Práticas Médicas Modernas**. Petrópolis: Vozes. p.335. 2003
42. MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização PanAmericana da Saúde. p. 512. 2012.
43. MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, p.549. 2ª ed. 2011.
44. MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde? Professor do DMPS/FCM/UNICAMP Campinas: 1999. p.1-18
45. MERHY, E. E. FRANCO, T. B. Trabalho em Saúde Rio de Janeiro: **EPSJV / Fiocruz**. 2005
46. MERHY, E. E. et al. Redes Vivas: multiplicidades girando sobre as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: **Redes de Atenção à Saúde Construindo o Cuidado Integral**. Rio de Janeiro: Divulgação em Saúde para Debate. n. 52, p. 153-164. 2014.
47. MCPHERSONM, A. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. Illinois. p. 137-140.1998. Disponível em; [http:// dx.doi.org/ 10.1542/peds. 102.1.137](http://dx.doi.org/10.1542/peds.102.1.137). Acesso em 14 set. 2019.
48. MILBRATH, V. M. et al. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **ACTA Paulista de Enfermagem**. São Paulo. 22, n. 6, p. 755-760. 2009.
49. MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001
50. MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
51. MOEBUS, R. N. et al O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? *IN*:MERHY. E. E., et al. (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 1ª. ed.p.43-53, 448 p. 2016.

52. MOREIRA, M. C. N.; SOUZA, W. S. A Microsociologia de Erving Goffman e a Análise Relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área da saúde. **Teoria & Sociedade** (UFMG), Belo Horizonte, v. 09, p. 38-61, jun. 2002
53. MOREIRA, M. C. N. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. **Ciência coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 780-781, set. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300034>. Acesso: em 28 de fevereiro 2020
54. MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 19, n. 7, p. 2083–2094, jul. 2014.
55. MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v.33, n.11, p.1-13. 2017. Disponível em: [http:// dx.doi.org/ 10.1590/0102311X00189516](http://dx.doi.org/10.1590/0102311X00189516). em 30 ago. 2019.
56. MOREIRA, M. C. N. et al. Conversando sobre as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas na Atenção Primária: atenção domiciliar gerando interfaces entre as especificidades e o cuidado no domicílio. *In*: SANTOS, I. S.; GOLDSTEIN, R. A. (Org.). **Rede de Pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS**. São Paulo: HUCITEC. 2016. p. 331.
57. MOURA, E. C. et al. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: internações no Brasil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v.22, n.8, p. 2727- 2734. 2017.
58. NEWACHECK, P. W; KIM, S. E. A National Profile of Health Care Utilization and Expenditures for Children With Special Healthcare Needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**. v.159, n.1, p. 0–17, 2005 Disponível em: doi:10.1001.159.1.10
59. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília: OMS. p. 7 – 15. 2003.
60. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Genebra: 2001 In: Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em português. Organização /tradução Cássia Maria Buchalla – 1ª ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 2015
61. PAEZ, A.; MOREIRA, M. C. N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 26, n. 3 p. 1053-1072, 2016.

62. PHIPPS, S.; ROBERTS, P. Predicting the Effects of Cerebral Palsy Severity of Self-Care, Mobility, and Social Function. **American Journal of Occupational Therapy**. v. 66, n. 4, p. 422–429, 2012. Disponível Em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.003921>
63. ROSENBAUM, P. et al. Definition and Classification Document, *In: The definition and classification of cerebral palsy*. Developmental Medicine & Child Neurology. p. 8-14. 2007
64. SÁ, M. R. C. et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n.12, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00233718>.
65. SEIXAS C.T. et al. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários guia nos ensinam. **Botucatu**. 2019; v. 23.p 1-14.
66. SIMON T.D. et al. Children With Chronic Conditions in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics**. Illinois.2010. v. 126, n. 4, p. 647-55.
67. WEBER, M. **Ensaio de Sociologia**. Livros Técnicos e Científicos: Rio de Janeiro. 5ª ed., 1982. Tradução: Waltensir Dutra,
68. YANA, B. et al. Predictive Model Hospitalization for children and adolescents with Chronic disease. **Rev. Brasileira de Enfermagem**. João Pessoa. v.3 p. 1-9.2020.
69. VELHO, Gilberto. “Observando o Familiar” *In: Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1980.
70. VERMELHO, Sônia C; et al. Sobre o conceito de redes sociais e seus pesquisadores. **Educ. Pesquisa**. São Paulo. v. 41, n. 4, p. 863-881, out. /dez. 2015 <https://doi.org/10.1590/s151797022015041612>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS FAMILIARES COM A PRESENÇA DO ADOLESCENTE

Dados de identificação: idade, escolaridade, raça/cor, composição familiar, trabalho, formação, renda e religião. Recebe algum benefício, afiliado à alguma organização não governamental, frequenta algum grupo de apoio.

Questão de estímulo ao relato de vida: Conte-me como é cuidar de seu filho com paralisia cerebral?

Questões complementares caso não explicitadas no relato acima:

- (a) Quem são as pessoas que se tornaram referência para o cuidado a partir da descoberta da doença do filho (a)?
- (b) Como se estabeleceu a comunicação e entendimento entre a família e o adolescente?
- (c) Quando seu filho precisa de assistência à saúde, qual local você busca?
- (d) Que facilidades ou dificuldades, momentos ou situações, onde as pessoas/rede com que se contava para o cuidado de seu filho interrompeu, ou cresceu?
- (e) Você poderia me contar uma situação vivida, que lhe marcou, nos encontros que viveu.

APÊNDICE 2

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM AS PESSOAS INDICADAS PELO USUÁRIO-GUIA (FAMILIAR DE ADOLESCENTE COM PC)

1. Dados de identificação: idade, escolaridade, raça/cor, composição familiar, trabalho, formação, renda e religião.
2. O familiar do adolescente (nome) me indicou como uma referência importante em seu relato de vida. Pode me falar um pouco sobre ele e sua família e como o conheceu?
3. Quem são as pessoas/ profissionais que se tornaram referência para o cuidado deste adolescente com Paralisia Cerebral, a partir de seu trabalho/convivência com ele (a)?
4. Em relação à comunicação como você, o compreende, se comunica com ele, interage e se relaciona com sua família/redes de conexões?
5. Como você pensa ou imagina este adolescente (a) na escola e em outros lugares da vida
6. Que facilidades ou dificuldades, momentos ou situações, onde a rede com que se contava para o cuidado deste adolescente se interrompeu, ou cresceu.

ANEXOS

ANEXO 1



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES DOS ADOLESCENTES

Resolução CNS 510/2016

Projeto de pesquisa: “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”

Pesquisador responsável: Auxiliadora Silva de Assis

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria. Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil. Telefone/ Fax: (21) 2554-1700 Ramal: 1818

E-mail: auxiliadora.assis@iff.fiocruz.br

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF- Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

Nome do participante: _____

Número do prontuário: _____

Data de nascimento: _____

Cor: _____

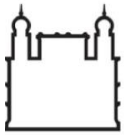
Escolaridade: _____

Eu, Auxiliadora Silva de Assis, venho convidá-lo (a) juntamente com o seu filho (a) a participar, respeitando sua vontade, de uma entrevista para o projeto de pesquisa de mestrado realizado no Instituto Fernandes Figueira “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”. Escolhi e convido você porque é responsável pelo cuidado de um (a) adolescente com diagnóstico de Paralisia Cerebral. É importante relatar que chegamos até você porque frequenta os ambulatórios de Pediatria Geral e Especializado do IFF, e foi indicado por um profissional destes ambulatórios, por ter experiências que podem nos ajudar a compreender melhor como você cuida, com quem conta em apoio para esse cuidado.

As informações a seguir são importantes para seu consentimento, leia antes de assinar:



- 1) Esta pesquisa tem o objetivo de compreender como se constroem relações de cuidado do adolescente com paralisia cerebral.
- 2) O senhor (a) será entrevistado para que eu compreenda como se constroem as redes de cuidado de seus filhos. Para isto vou precisar usar o gravador, desta forma poderá falar sem interrupções, e eu ficarei atenta no seu relato. Após a gravação vou passá-la para o papel, se quiser depois posso fornecer uma cópia do seu relato em papel para guardar como sua história.
- 3) Sua identidade e de seu filho (a) não serão reveladas. A participação na pesquisa é voluntária.
- 4) As perguntas desta entrevista não têm o objetivo de julgar, criticar. Se você se emocionar estou aqui com você e podemos parar de conversar. Se precisar, ou desejar ajuda de um profissional de psicologia poderei indicar no IFF. Mas saiba que se emocionar com sua história faz parte do exercício de lembrar. E sobre os possíveis riscos, diferente de pesquisas com remédios ou exames, o que não é o nosso objetivo, trabalhamos com as lembranças e as palavras, e daí o risco é se emocionar.
- 5) Indico como riscos da pesquisa a possível quebra da confidencialidade e do anonimato; ou seja, saber seu nome e o que pensa. Para evitá-los assumo que: (a) as transcrições das entrevistas serão realizadas pela pesquisadora principal, com a supervisão da orientadora do mestrado; (b) as gravações estarão sob guarda exclusiva da pesquisadora e de sua orientadora, sem armazenar em computadores que sejam usados por outras pessoas; (c) após escutar, ler e passar para o papel as entrevistas, usarei um código retirando qualquer possibilidade de identificação.
- 6) O senhor (a) tem a liberdade de retirar-se desta pesquisa juntamente com seu (sua) filho (a) quando desejar, também pode pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa. Também tem a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo sem prejuízo algum.
- 7) Os resultados da pesquisa poderão contribuir para a melhoria do cuidado oferecido aos pacientes que possuem condições de saúde semelhantes ao do (a) seu (sua) filho (a); e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, compartilhados em congressos científicos, e em grupos de estudo. Sempre sem expor os participantes.
- 8) Se houver dúvidas sobre seus direitos como voluntário (a) de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira no telefone (21) 25541730, e-mail cepiff@iff.fiocruz.br. O Comitê de Ética em Pesquisa é uma comissão criada com o objetivo de proteger os direitos das pessoas voluntárias em pesquisas.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

- 9) O local de sua participação na pesquisa pode ser escolhido da melhor forma para você como exemplo: o ambulatório do IFF, a sua residência, ou os meios virtuais (contato pelo WhatsApp, vídeo chamada). Caso seja por meio virtual o termo de consentimento será gravado.
- 10) O senhor (a) tem direito a ressarcimento de transporte e alimentação, caso seja necessária a sua presença física, no Instituto Fernandes Figueira exclusivamente para participar da pesquisa.
- 11) O senhor (a) tem direito a ter acesso aos resultados da pesquisa.
- 12) O senhor (a) receberá uma via idêntica deste termo de consentimento assinado pelo pesquisador.

Eu,

_____ responsável legal por
_____, como _____ (grau de parentesco) autorizo
voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes
a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura _____

Data: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO 2



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES
Resolução CNS 510/2016

Projeto de pesquisa: “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”

Pesquisador responsável: Auxiliadora Silva de Assis

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone/ Fax: (21) 2554-1700 Ramais: 1818

E-mail: auxiladora.assis@iff.fiocruz.br

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF-Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

Nome do participante: _____

Número do prontuário: _____

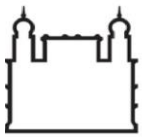
Data de nascimento: _____

Cor: _____

Vai à escola (caso sim, nome, e onde fica): _____

As informações a seguir são importantes de lermos juntos antes de você querer ou não fazer parte da pesquisa:

Este termo de assentimento livre e esclarecido é para adolescentes maiores de 12 anos que estamos convidando a participar da pesquisa “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”. Eu me chamo Auxiliadora e o meu trabalho é entender como é a rede de pessoas que ajudam seus pais a cuidar de você, e quero pensar em melhorar seu cuidado, e de outros adolescentes que tenham



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

necessidades de se cuidar como você. Esse trabalho convida os adolescentes do IFF que vivem com cuidados de saúde como os seus para esta pesquisa. Você quer participar?

Seus pais sabem que estamos te convidando e se você quiser participar eles também vão assinar um papel. Mas você não é obrigado a participar, mesmo se seus pais concordarem, e você não quiser. Ninguém vai ficar irritado, ou vai te prejudicar, se você não quiser participar.

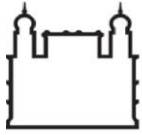
Vou precisar usar o gravador, para prestar atenção em você, no seu corpo, no que queira mostrar e dizer para mim. Se você não usar só palavras para falar, sua mãe ou quem cuide de você pode ajudar a entender o que quer dizer. Eu acredito em você e no que tem para dizer. Depois da gravação vou ouvir e passar para o papel o que falou. Isso vai levar um tempo e será depois do nosso encontro aqui. Se você quiser posso imprimir uma cópia e deixar com você nossa conversa, para você guardar.

Se você quiser conversar com outras pessoas antes de decidir, ok! Você não precisa decidir agora! Se não quiser participar da pesquisa, nada mudará no seu tratamento. Até mesmo se disser “sim” agora, poderá mudar de ideia depois, sem problema nenhum.

Você pode me pedir que eu explique a qualquer momento mais informações sobre a pesquisa. Se você se emocionar estou aqui com você, e podemos parar de conversar. Mas saiba que se emocionar com sua história faz parte lembrar-se dela. E sobre os possíveis riscos, diferente de pesquisas com remédios ou exames, o que não é o nosso objetivo, trabalhamos com as lembranças e as palavras, e daí o risco é se emocionar

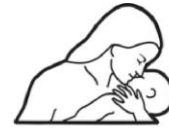
Não falaremos para outras pessoas que você está nessa pesquisa e também não daremos informações sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa comigo. Qualquer informação sobre você, terá outro nome, ao invés do seu nome. Só os pesquisadores saberão qual é o seu nome verdadeiro e manteremos em segredo.

Quando terminarmos a pesquisa, eu me sentarei com você e seu responsável e falaremos sobre o que aprendemos com a pesquisa. Depois, iremos falar com mais pessoas sobre a pesquisa. Faremos isto escrevendo relatórios e indo para reuniões com pessoas que estão interessadas no trabalho que fazemos. Eu escrevi um número de telefone e endereço onde você pode nos achar ou se você estiver por perto, você poderá vir no Ambulatório Geral de Pediatria.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Eu, _____adolescente
com _____ anos, autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro
que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram
claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO 3



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOAS INDICADAS
PELOS FAMILIARES DOS ADOLESCENTES**

Resolução CNS 510/2016

Projeto de pesquisa: “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”

Pesquisador responsável: Auxiliadora Silva de Assis

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria. Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone/ Fax: (21) 2554-1700 Ramal: 1818

E-mail: auxiladora.assis@iff.fiocruz.br

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF-Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

Nome do participante: _____

Número do prontuário: _____

Eu, Auxiliadora Silva de Assis, venho convidá-lo (a) a participar, voluntariamente, de uma entrevista para o projeto de pesquisa de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”. Você foi indicado pelo adolescente e/ou pelo responsável pelo cuidado de um adolescente que tem diagnóstico de Paralisia Cerebral. É importante relatar que chegamos até você, porque pode ter experiências que podem nos ajudar na compreensão sobre como as relações de cuidado são construídas para adolescentes com paralisia cerebral.

As informações a seguir são importantes para seu consentimento, leia antes de assinar:

- 1) Esta pesquisa tem o objetivo de compreender como se constroem as relações e redes de cuidado do adolescente com paralisia cerebral.
- 2) Para isto vou precisar usar o gravador, desta forma poderá falar sem interrupções, e eu ficarei atenta no seu relato. Após a gravação vou escutar a mesma, e passá-la para o papel, se quiser depois posso fornecer uma cópia do seu relato impresso para guardar como história sua.
- 3) Sua identidade não será revelada. A participação na pesquisa é voluntária.



- 4) Indico como riscos da pesquisa a possível quebra da confidencialidade e do anonimato; ou seja, saber seu nome e o que pensa. Para evitá-los assumo que: (a) as transcrições das entrevistas serão realizadas pela pesquisadora principal, com a supervisão da orientadora do mestrado; (b) as gravações estarão sob guarda exclusiva da pesquisadora e de sua orientadora, sem armazenar em computadores que sejam usados por outras pessoas; (c) após escutar, ler e passar para o papel as entrevistas, usarei um código retirando qualquer possibilidade de identificação.
- 5) O senhor (a) tem a liberdade de retirar-se desta pesquisa quando desejar, também pode pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa. Também tem a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo sem prejuízo algum.
- 6) Os resultados da pesquisa poderão contribuir para a melhoria do cuidado oferecido aos pacientes que possuem condições de saúde semelhantes à deste adolescente; e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, compartilhados em congressos científicos, e em grupos de estudo. Sempre sem expor os participantes.
- 7) Se houver dúvida sobre seus direitos como voluntário (a) de pesquisa poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira no telefone (21) 25541730, e-mail cepiff@iff.fiocruz.br. O Comitê de Ética em Pesquisa é uma comissão criada com o objetivo de proteger os direitos das pessoas voluntárias em pesquisas.
- 8) O local de sua participação na pesquisa pode ser escolhido da melhor forma para você como exemplo: o ambulatório do IFF, a sua residência, ou os meios virtuais (contato pelo WhatsApp, vídeo chamada). Caso seja por meio virtual o termo de consentimento será gravado.
- 9) O senhor (a) tem direito a ressarcimento de transporte e alimentação, caso seja necessária a sua presença física, no Instituto Fernandes Figueira exclusivamente para participar da pesquisa.
- 10) O senhor (a) tem direito a ter acesso aos resultados da pesquisa.
- 11) O senhor (a) receberá uma via idêntica deste termo de consentimento assinado pelo pesquisador.

Eu,

_____ autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO 4



**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES
INDICADOS COMO REDE
Resolução CNS 510/2016**

Projeto de pesquisa: “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”

Pesquisador responsável: Auxiliadora Silva de Assis

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone/ Fax: (21) 2554-1700 Ramal: 1818

E-mail: auxiladora.assis@iff.fiocruz.br

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF-Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

Nome do participante: _____

Data de nascimento: _____

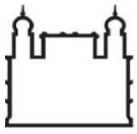
Cor: _____

Vai à escola (caso sim, nome, e onde fica): _____

As informações a seguir são importantes de lermos juntos antes de você querer ou não fazer parte da pesquisa:

Este termo de assentimento livre e esclarecido é para adolescentes maiores de 12 anos que estamos convidando a participar da pesquisa “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”. Eu me chamo Auxiliadora e o meu trabalho é entender como é a rede de adolescentes com Paralisia Cerebral, quero pensar em melhorar o cuidado destes adolescentes.

Você está sendo convidado (a) porque seu amigo (a) que participa da pesquisa “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*” te indicou. Você quer participar? Seus pais sabem que estamos te convidando e se você quiser participar eles também vão assinar um papel. Mas você não é obrigado a participar, mesmo se seus pais concordarem, e você não quiser. Ninguém vai ficar irritado, ou vai te prejudicar, se você não quiser participar.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Vou precisar usar o gravador, para prestar atenção em você, e no que queira dizer para mim. Depois da gravação vou ouvir e passar para o papel o que falou. Isso vai levar um tempo e será depois do nosso encontro aqui. Se você quiser posso imprimir uma cópia e deixar com você nossa conversa, para você guardar.

Se você quiser conversar com outras pessoas antes de decidir, ok! Você não precisa decidir agora! Até mesmo se disser “sim” agora, poderá mudar de ideia depois, sem problema nenhum.

Você pode me pedir que eu explique a qualquer momento mais informações sobre a pesquisa. Se você se emocionar estou aqui com você, e podemos parar de conversar. Mas saiba que se emocionar com sua história faz parte lembrar-se dela. E sobre os possíveis riscos, diferente de pesquisas com remédios ou exames, o que não é o nosso objetivo, trabalhamos com as lembranças e as palavras, e daí o risco é se emocionar

Não falaremos para outras pessoas que você está nessa pesquisa e também não daremos informações sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa comigo. Qualquer informação sobre você terá outro nome, ao invés do seu nome. Só os pesquisadores saberão qual é o seu nome verdadeiro e manteremos em segredo.

Essa pesquisa pode ajudar outros adolescentes que como seu (a) amigo (a) usam muito o serviço de saúde. Faremos isto escrevendo relatórios e indo para reuniões com pessoas que estão interessadas no trabalho que fazemos.

Eu escrevi um número de telefone e endereço onde você pode nos achar ou se você estiver por perto, você poderá vir no Ambulatório Geral de Pediatria.

Eu, _____ adolescente com _____ anos, autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura: _____

Data:

ANEXO 5



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEL DE ADOLESCENTES INDICADOS COMO REDE

Resolução CNS 510/2016

Projeto de pesquisa: “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”

Pesquisador responsável: Auxiliadora Silva de Assis

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria. Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone/ Fax: (21) 2554-1700 Ramal: 1818 E-mail: auxiliadora.assis@iff.fiocruz.br

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF- Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

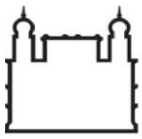
Nome do participante: _____

Eu, Auxiliadora Silva de Assis, venho convidá-lo (a) a participar, voluntariamente, como responsável de um adolescente indicado, a ser entrevistado para o projeto de pesquisa de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*”.

Seu (a) filho (a) está sendo convidado (a) porque na pesquisa que explico acima, o amigo dele que participa da pesquisa o indicou.

As informações a seguir são importantes para seu consentimento, leia antes de assinar:

- 1) Esta pesquisa tem o objetivo de compreender como se constroem as relações e redes de cuidado do adolescente com paralisia cerebral.
- 2) Para isto, vou precisar usar o gravador, desta forma seu (a) filho (a) poderá falar sem interrupções, e eu ficarei atenta no seu relato. Após a gravação vou escutar a mesma, e passá-la para o papel, se quiser depois posso fornecer uma cópia do seu relato impresso para guardar como história sua.
- 3) A identidade de seu (a) filho (a) não será revelada. A participação na pesquisa é voluntária.
- 4) As perguntas desta entrevista não desejam julgar, ou criticar. Se seu (a) filho (a) se emocionar estarei aqui com ele e podemos parar de conversar. Se precisar ou desejar de um profissional de psicologia poderei indicar no IFF. Mas saiba que se emocionar com sua história faz parte lembrar se dela. E sobre os possíveis riscos, diferente de pesquisas com remédios ou exames, o que não é o nosso objetivo, trabalhamos com as lembranças e as palavras, e daí o risco é se emocionar.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

- 5) Indico como riscos da pesquisa a possível quebra da confidencialidade e do anonimato; ou seja, saber seu nome e o que pensa. Para evitá-los assumo que: (a) as transcrições das entrevistas serão realizadas pela pesquisadora principal, com a supervisão da orientadora do mestrado; (b) as gravações estarão sob guarda exclusiva da pesquisadora e de sua orientadora, sem armazenar em computadores que sejam usados por outras pessoas; (c) após escutar, ler e passar para o papel as entrevistas usarei um código retirando qualquer possibilidade de identificação.
- 6) O senhor (a) tem a liberdade de retirar-se desta pesquisa quando desejar, também pode pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa. Também tem a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo sem prejuízo algum.
- 7) Os resultados da pesquisa poderão contribuir para a melhoria do cuidado oferecido aos pacientes que possuem condições de saúde semelhantes à deste adolescente; e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, compartilhados em congressos científicos, e em grupos de estudo. Sempre sem expor os participantes.
- 8) Se houver dúvidas sobre seus direitos como voluntário (a) de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira no telefone (21) 25541730, e-mail cepiff@iff.fiocruz.br. O Comitê de Ética em Pesquisa é uma comissão criada com o objetivo de proteger os direitos das pessoas voluntárias em pesquisas.
- 9) O local de participação do seu filho (a) na pesquisa pode ser escolhido da melhor forma para você como exemplo: o ambulatório do IFF, a sua residência, ou os meios virtuais (contato pelo WhatsApp, vídeo chamada). Caso seja por meio virtual o termo de consentimento será gravado.
- 10) O senhor (a) tem direito a ressarcimento de transporte e alimentação, caso seja necessária a sua presença física, no Instituto Fernandes Figueira exclusivamente para seu filho participar da pesquisa.
- 11) O senhor (a) tem direito a ter acesso aos resultados da pesquisa.
- 12) O senhor (a) receberá uma via idêntica deste termo de consentimento assinado pelo pesquisador.

Eu, _____ autorizo voluntariamente a participação do meu filho (a) _____ nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura: _____

Data: _____

ANEXO 6

CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE CENÁRIO DE PESQUISA



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF
INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que o projeto “*As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral*” que será desenvolvido por Auxiliadora Silva de Assis, poderá ser realizado nas dependências da área da Criança e do Adolescente desde que as seguintes condições sejam cumpridas:

- 1- A participação consentida, voluntária e a coleta dos dados se iniciem somente após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos;
- 2- Os resultados da pesquisa sejam encaminhados a esta Coordenação e/ou apresentados a equipe, após sua conclusão.

Rio de Janeiro, 05 de junho de 2020.

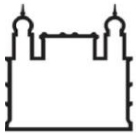
Gestor da Área da Criança e do Adolescente

Antonio Flavio V. Meirelles
MÉDICO
CRM: 52-51141-4

Antonio Flavio V. Meirelles
CRM: 52-51141-4

Antonio Flavio V. Meirelles
CRM: 52-51141-4
Coordenador de Área de Atenção à
Saúde Clínica da Criança e do Adolescente

ANEXO 7



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM

Eu _____, CPF n° _____, RG n° _____,

depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, o pesquisador **Auxiliadora Silva de Assis** do projeto de pesquisa intitulado “**As Redes vivas no cuidado aos adolescentes com paralisia cerebral**” a realizar os registros de imagens que se façam necessários e/ou a colher meu depoimento para fins desta pesquisa, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto N.º 3.298/1999, alterado pelo Decreto N.º 5.296/2004).

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo a utilização destas imagens e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides, vídeos e transparências), em favor desta pesquisa, sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Pesquisador Responsável

Pesquisadora principal: Auxiliadora Silva de Assis

Tel. (21) 995540669. E-mail: auxiliadora.assis@iff.fiocruz.br

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, 22250-020.

Tel. (21) 2554-1700 **Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira. Tel. (21) 2554-1730/ fax: 25528491. E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br**

ANEXO 8



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que a Coordenação Técnica de Saúde Mental do Instituto Fernandes Figueira/IFF, se disponibiliza, em caso de necessidade, a acolher os sujeitos do Projeto de Pesquisa intitulado: “*As Redes Vivas no Cuidado aos Adolescentes com Paralisia Cerebral*” que será realizado por *Auxiliadora Silva de Assis*.

Juliana Martins Rodrigues
Psicóloga
CRP 0531351
Matricula: 195738

Rio de Janeiro, 08 de julho de 2020

Juliana Martins Rodrigues
Coordenação Técnica de Saúde Mental

ANEXO 9

Emenda : Resposta ao parecer 4.502.027 de 18/01/2021

Parecer baseado nos documentos anexados em 01/02/2021:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1676592_E1.pdf

CARTA_RESPOSTA_CEP_FEV_2021.docx

TCLE_RESPONSAVEL_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx

TALE_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da emenda: "Alteração de Cronograma e Inclusão de TCLE/TALE para adolescentes indicados nas redes do Adolescente com Paralisia Cerebral."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

As perguntas desta entrevista não têm o objetivo de julgar ou criticar. Caso os sujeitos da pesquisa se emocionem podemos parar de conversar. Se precisar, ou desejar ajuda de um profissional de psicologia poderei indicar no Instituto Fernandes Figueira. Mas se emocionar com sua história faz parte do exercício de lembrar. E sobre os possíveis riscos, diferente de pesquisas com remédios ou exames, o que não é o nosso objetivo, trabalhamos com as lembranças e as palavras, e daí o risco é se emocionar. Como citado nos TCLE/TALE a pesquisa pode oferecer o risco dos participantes se emocionarem, para oferecer acolhimento nestes casos o serviço de psicologia do IFF compromete-se no atendimento destes casos. (ANEXO 6/ PROJETO REVISTO/ DECLARAÇÃO PSICOLOGIA)

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA
IFF/ FIOCRUZ RJ/ MS



Continuação do Parecer:

Considerando que as entrevistas são gravadas, a transcrição das falas pode configurar risco na quebra da confidencialidade e no anonimato. Para evitá-los assumo que: (a) as transcrições das entrevistas serão realizadas pela pesquisadora principal, com a supervisão da orientadora do mestrado; (b) as gravações estarão sob guarda exclusiva da pesquisadora e de sua orientadora, sem armazenar em computadores que sejam usados por outras pessoas; (c) após escutar, ler e passar para o papel as entrevistas, usarei um código retirando qualquer possibilidade de identificação.

Benefícios:

Os resultados devem estar compatíveis com o alcance dos objetivos, mas como desenhamos uma pesquisa com o uso de relatos de vida, este já se configura como um produto, ser ouvido e poder falar do vivido no cotidiano do cuidado de adolescentes com PC, que acessam o campo das deficiências. E produzir redes de conexões com o pesquisador e o usuário do SUS. A dimensão relacional de cuidadores de adolescentes com PC, com o projeto poderá ser identificada, pelas redes existenciais que circulam no cuidado desses sujeitos, e descrever as situações na iminência de pistas que colaborem com a produção de um cuidado vivo. O desvelar dessa micropolítica e a produção de redes entre os sujeitos da pesquisa e pesquisador, posso considerar como um resultado esperado na perspectiva das conexões existenciais. Estes resultados dialogam com a possibilidade de dar visibilidade a uma população de adolescentes que vivem à margem das expectativas de corpos, formas, e intelecto socialmente desejáveis/ esperados, e dar voz aos seus cuidadores que são os mediadores das necessidades desses sujeitos. Pensando que resultados conversam com hipóteses, e respondem ou não estes pressupostos, os relatos das redes de conexões do usuário guiam abrem uma aba de possibilidades, pela dinâmica da produção dos dados, pela pluralidade do vivido diante da complexidade e singularidade dos sujeitos e de suas existências, posso encontrar a constatação dos dispositivos formais e informais que configuram as redes de conexões presente na vida de adolescentes com PC e seu familiares/cuidadores."

INSTITUTO FERNANDES
IFF/ FIOCRUZ

FIGUEIRA
RJ/



Continuação do Parecer:

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pendências relativas ao parecer 4.502.027 de 18/01/2021:

- linguagem do TCLE/TALE: a Resolução CNS N° 510 de 2016, em seu artigo 15, orienta que o registro de consentimento deve "conter informações em linguagem clara e de fácil entendimento para o suficiente esclarecimento sobre a pesquisa." - Pendência atendida
- Rever o TALE e o TCLE para ajustar - Pendência atendida

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA
IFF/ FIOCRUZ RJ/MS



Continuação do Parecer:

**Considerações sobre os Termos de
apresentação obrigatória:**

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1676592_E1.pdf - ok
 CARTA_RESPOSTA_CEP_FEV_2021.docx - ok
 TCLE_RESPONSAVEL_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx - ok
 TALE_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx - ok

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências atendidas. Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

RUI BARBOSA,

CEP: 22.250-020

Endereço: FLAMENGO **Município:** RIO DE

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491



	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_167659_2_E1.pdf	01/02/2021 19:36:32		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CEP_FEV_2021.docx	01/02/2021 19:34:16	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESPONSAVEL_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx	01/02/2021 19:33:36	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ADOLESCENTE_REDE_REVISTO_FEV_2021.docx	01/02/2021 19:33:02	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Ausência				
Continuação do Parecer: 4.520.585 Projeto Detalhado / Brochura	PROJETO_REVISTO_CRITERIOS_CEP_DEZ_2020.pdf	18/12/2020 20:07:29	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito

RUI BARBOSA,

CEP: 22.250-020

Bairro: FLAMENGO Município: RIO DE

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

Investigador	PROJETO_REVISTO_CRITERIOS_CEP_DEZ_2020.pdf	18/12/2020 20:07:29	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	Formulario_resposta_pendencia.doc	18/12/2020 20:05:18	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	Emenda_1.doc	08/12/2020 14:43:07	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CEP.pdf	13/07/2020 11:33:35	TONI MARCOS BATISTA SOUZA RAMOS	Aceito
Outros	DECLARACAO_COJ.docx	13/07/2020 11:33:07	TONI MARCOS BATISTA SOUZA RAMOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	REVISTO_TALE_ADOLESCENTES_CEP.pdf	10/07/2020 22:29:34	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	TERMO_IMAGEM_JULHO_2020_CEP.pdf	10/07/2020 22:28:11	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Brochura Pesquisa	REVISTO_PROJETO_JUL_2020_CEP.pdf	10/07/2020 22:27:38	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	REVISTO_TCLE_FAMILIA_CEP.pdf	10/07/2020 22:27:04	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	REVISTO_TCLE_PESSOAS_INDICADAS_CEP.pdf	10/07/2020 22:26:41	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	sigilo_prontuario.pdf	22/06/2020 15:29:58	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PESSOAS_INDICADAS.pdf	22/06/2020 15:27:30	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FAMILIARES.pdf	22/06/2020 15:27:17	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ADOLESCENTE.pdf	22/06/2020 15:27:05	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_CEP.pdf	17/06/2020 22:13:32	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Outros	Registro_Plataforma_Pesquisa_IFF.pdf	15/06/2020 17:17:32	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS	Aceito
Declaração de	Carta_autorizacao_orientador.pdf	15/06/2020	AUXILIADORA	Aceito

RUI BARBOSA,


CEP: 22.250-020

Bairro: FLAMENGO Município: RIO DE

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

INSTITUTO FIOCRUZ		FERNANDES - RJ/	FIGUEIRA MS	-	IFF/		
Pesquisadores	Carta_autorizacao_orientador.pdf		16:59:57	DE ASSIS		Aceito	
Continuação do Parecer: 4.520.585Declaração de concordância	Carta_Autorizacao_Chefia.pdf		15/06/2020 16:57:47	AUXILIADORA SILVA DE ASSIS		Aceito	

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

RIO DE JANEIRO, 02 de fevereiro de 2021

Assinado por:

**Ana Maria Aranha
Magalhães Costa
(Coordenador(a))**

RUI BARBOSA,	CEP: 22.250-020
Endereço: FLAMENGO Município: RIO DE	E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491