

Crianças com paralisia cerebral e percurso informacional de mulheres mães: estratégias e ações na defesa da cidadania¹

Alberth Sant'Ana Costa da Silva*

Alcenir Soares dos Reis**

Resumo Este estudo teve por objetivo apreender e colocar em perspectiva o significado e as contribuições advindas da informação, em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados às crianças que apresentam diagnóstico de paralisia cerebral, tendo como centralidade as experiências maternas. Conduziu-se a pesquisa por meio da combinação de métodos quantitativos e qualitativos e foram utilizadas, para a concretização e a obtenção dos dados, a pesquisa documental, a observação participante e a entrevista semiestruturada. A informação tornou-se um subsídio fundamental no processo de conscientização da condição de saúde do filho; na aprendizagem e na superação das dificuldades. Notadamente, as contribuições da informação revelaram-se de grande valia nos cuidados dispensados aos filhos, bem como na aquisição e adoção de mecanismos que promovem a integração social da criança. Percebeu-se, ainda, que a visualização da rede de interações tecidas por essas mulheres-mães na defesa da cidadania, além de apresentar a posição de centralidade dos filhos, aponta o componente informacional que está subjacente às manifestações de solidariedade em rede.

Palavras-chaves paralisia cerebral; maternidade; rede; Ciência da Informação

Children with cerebral palsy and the women mothers' informational path: strategies and actions in defense of citizenship

Abstract The aim of this study was to understand and place in perspective the meaning and contributions of information to the relationships with and the care and handling of children diagnosed with cerebral palsy, focusing on the mothers' experiences. Research combined quantitative and qualitative methods, in which semi-structured interviews and participative observation were used to collect the data. Information became a fundamental tool in the process of increasing awareness concerning their children's health; in learning and overcoming difficulties. The information was extremely valuable as it contributed, especially, to the care given to the children and also to the acquisition and adoption of mechanisms that promote their social integration. It was also observed that the visualization of the interaction network weaved by these women-mothers – in order to protect the citizenship – besides presenting the central

¹ Este trabalho é oriundo dos resultados da dissertação intitulada *Informação, paralisia cerebral e redes de solidariedade: as experiências maternas em perspectiva*, defendida no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

* Mestre em Ciência da Informação pela UFMG. Tel. (31) 9696 -5807 e e-mail alberthsantana@ufmg.br.

** Doutora em Educação pela UFMG. e professora adjunta da Escola de Ciência da Informação da UFMG. Endereço UFMG, Escola de Ciência de Informação, Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Belo Horizonte, Minas Gerais, CEP. 30161-970. Tel. (31) 3409 – 6126 e e-mail alcenir@eci.ufmg.br

position occupied by their children, also accentuates the informational component subjacent to manifestations of solidarity in a network.

Keywords cerebral palsy; motherhood; network; Information Science

Introdução

Este trabalho tem como objetivo central retratar o percurso informacional das mães na busca de conhecimento, de entendimento, de esclarecimentos e de interiorização no que se refere à constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho. Ademais, ao se apreender a experiência materna, tornou-se possível demonstrar que as ações desenvolvidas pelas mães convergem numa dinâmica persistente de luta em prol da defesa dos direitos dos filhos.

Diante dessas premissas, é importante assinalar que a pesquisa fundamentou-se, teoricamente, a partir dos seguintes eixos: a Ciência da Informação (CI) analisada a partir dos aspectos sociais da informação; a paralisia cerebral e sua influência no contexto familiar bem como a dimensão das redes sociais como mecanismo e instrumento de identificação e caracterização das interações informacionais desenvolvidas pelas mães em suas relações sociais, no contexto familiar e institucional.

Em virtude disso, vale assinalar que, em termos metodológicos, fez-se a combinação entre a dimensão quantitativa e qualitativa e efetivou-se o desenvolvimento do trabalho no contexto de duas instituições²: 1) Serviço de Terapia Ocupacional Infantil (STOI) do Ambulatório Bias Fortes (ABF) vinculado ao Hospital das Clínicas (HC) - Unidade Especial da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e 2) Associação Mineira de Reabilitação (AMR) uma instituição filantrópica.

Assim, o universo da pesquisa ficou constituído por dez crianças-mães (o processo de identificação e seleção das mães teve como referência mães-crianças participantes dos programas selecionados para a pesquisa) e oito profissionais cuja participação foi delimitada a partir de critérios amostrais. Adotou-se, como técnica de coleta de dados, a pesquisa documental, a observação participante, a entrevista semiestruturada e incorporaram-se, ainda, de forma adaptada, elementos da metodologia de *storytelling*, o que possibilitou a produção de um vídeo sistematizando as histórias maternas.

Em função das diretrizes norteadoras da pesquisa, tornou-se possível apreender o percurso informacional das mães, o que nos permitiu retratar, por intermédio das experiências narradas por essas mulheres, os mecanismos e as estratégias adotadas por elas cujo objetivo central foi o de inserir os filhos em programas de reabilitação, além de promover a garantia dos direitos e do acesso aos demais contextos sociais. Com o intuito de possibilitar uma visão global das ações empreendidas por essas mulheres-mães, apresentar-se-ão, nos tópicos subseqüentes, os principais pontos resultantes da referida pesquisa.

² Esses contextos institucionais, localizados no município de Belo Horizonte, prestam serviços de reabilitação infantil às camadas sociais que se apresentam com maior nível de carência e que se encontram inseridas na região metropolitana de Belo Horizonte e também nos municípios e cidades adjacentes.

A informação no campo da Ciência da Informação: uma leitura sob o foco social

Em face das diretrizes definidas para a elaboração deste trabalho, optou-se por ter como foco teórico, para discussão da informação, as formulações dos seguintes autores: Cardoso (1994), Dantas (2006), Marteleto (2002), Moura (2006) e Reis (1999, 2007). Esses autores, discutindo a informação a partir de vinculações e especificidades distintas, mantêm, como elementos unificadores, a preocupação de analisá-la a partir de sua interação e inserção contextual somado ao fato de haver, por parte dos diferentes autores, a explicitação dos aspectos políticos e ideológicos que perpassam a questão informacional. Em razão dessa escolha apresentam-se, neste primeiro momento, as formulações teóricas de Moura (2006) que apontam os limites do campo da Ciência da Informação bem como de suas potencialidades. Os argumentos da autora estão explicitados nos seguintes termos:

A CI identifica-se como um campo de conhecimento que estuda a informação ancorada no tecido social. Isso significa dizer que ela envolve uma dinâmica de significação, de produção e circulação de signos e uma rede de atos de enunciação semiótica. Essa interação requer a consolidação de diálogos interdisciplinares nos quais a mediação, a formação e a interação informacional sejam evidenciadas tornando possível compreender, no âmbito da Ciência da Informação, o modo como sujeitos e informações se articulam semioticamente (MOURA, 2006, p. 5).

Dessa forma, para essa pesquisadora, a CI é uma ciência voltada para a compreensão dos fenômenos informacionais e constituiu-se pela aproximação de distintos campos de conhecimento. Conforme essa análise, a área desenvolveu-se ligada à tecnologia da informação e, como disciplina, suas questões iniciais estão articuladas, sobretudo, à solução de problemas relacionados à organização de sistemas especializados na incorporação, sistematização, disseminação e recuperação da informação.

Diante desses diferentes elementos, pode-se indicar que o diferencial da CI, como campo científico, é privilegiar o objeto informação buscando o entendimento desses processos e analisando-os a partir das conexões estabelecidas entre os sujeitos, a realidade social e o significado que lhes é atribuído.

É preciso acrescentar que esse entendimento revela-se como uma das possibilidades de compreensão do campo da CI e que a utilização desse, no presente trabalho, resulta do fato de se acreditar ser possível, por intermédio dessa abordagem, efetivar a leitura da informação sob um prisma global e crítico. Em razão dessa perspectiva viabiliza-se a compreensão da realidade das mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral como condição de saúde, além de dar subsídio à avaliação e ao entendimento das questões concretas que se encontram presentes na vivência dessas mulheres-mães.

Assim, em razão das diretrizes teóricas que nortearam a presente pesquisa, tornou-se pertinente que a discussão relativa à informação tivesse como sustentação teórica os autores acima indicados, apresentando-se, a seguir o tópico “Informação Social” na qual se coloca em pauta a dimensão social da informação tendo em vista que nela se faz presente a interação entre processos históricos e culturais.

Informação social: possibilidades e contribuições

Ao discutir a informação, tendo em vista a inserção desta no contexto da realidade social, é importante incorporar as formulações de Cardoso (1994) que trazem como pressuposto essencial, em seu argumento, a compreensão de que a realidade está continuamente em movimento e em construção, e que todo processo de conhecimento é apenas uma possibilidade, dentre outras, de aproximação da verdade. A referida autora aponta que o objeto de estudo da área de informação social deve ser apropriado tendo como referência os seguintes elementos:

1) a historicidade dos sujeitos cognoscentes e dos objetos cognoscíveis (lembrando que nas ciências do homem são também sujeitos, por definição) que os coloca em uma relação culturalmente determinada; [...] 2) a totalidade dos fenômenos sociais; [...] 3) a tensionalidade constante que está presente na sociedade [...].” (CARDOSO, 1994, p. 111-112).

Em face das colocações antecedentes e complementando essas reflexões, Reis (2007) destaca que os elementos explicitados por Cardoso (1994) se constituem como categorias analíticas fundamentais para a apreensão do fenômeno da informação. Em outras palavras, por intermédio da historicidade, da totalidade e da tensionalidade é possível analisar a informação sob um ponto de vista dialético, buscando desvelar suas possibilidades, limites e contradições. Sendo assim, a compreensão da informação, na perspectiva de Reis (2007), requer:

O entendimento da mesma enquanto construto social, resultado das relações estabelecidas entre os homens no contexto de uma sociedade historicamente construída, e que se apresenta de forma dinâmica e em permanente mutabilidade; a compreensão de que informação é um produto social e resulta das interações entre os homens e nela se incorporam as dimensões - históricas, econômicas, políticas e culturais;

[...] a perspectiva de que a produção, a organização e a utilização da informação se realizam em um determinado contexto histórico, destinado a atores que, no âmbito da realidade social, têm posições e oportunidades distintas, o que torna necessária a compreensão do fenômeno em sua inserção social;

[...] a compreensão da não neutralidade da informação, tendo em vista a dualidade intrínseca à mesma, ou seja, legitimação do status quo ou possibilidades de mudança e transformação (REIS, 2007, p. 23).

Prosseguindo, há as postulações de Marteleto (2002) identificadas como pertencentes à Antropologia da Informação, cuja delimitação se apresenta de acordo com os termos abaixo:

A informação se constitui como processo de elaboração de sentidos, sobre as coisas e os sujeitos no mundo, o que a associa, de imediato, às formas de

representação e de conhecimento, configurando-se como um fenômeno da esfera da cultura. Isso ocorre por intermédio das práticas sociais e das relações entre sujeitos inseridos em um determinado espaço e em um contexto social. A presença da informação perpassa, abstrativamente, os jogos de trocas materiais e simbólicas entre sujeitos ocupantes de um lugar social específico e inseridos em uma cultura corrente (MARTELETO, 2002, p. 34).

Essa perspectiva, que discute a informação como resultado de um processo de interação social, propõe apreender a realidade por meio da investigação que, considerando o sujeito como ser cultural, compreende que esse utiliza estratégias cognitivas para buscar informações e que, no cotidiano, vivencia práticas de comunicação e de informação e constrói ativamente o significado das informações na interação com outros indivíduos.

Dando continuidade, integram-se também as proposições de Dantas (2006); Moura (2006) e Reis (1999), que serão apresentados com o objetivo de que, por meio desses apontamentos teóricos, obtenham-se subsídios para a compreensão da realidade foco da presente pesquisa. Assim, vejamos:

O conhecimento é produto da informação, logo produto do trabalho. É trabalho passado, não deixando de ser, por isto, redundância que a informação reprocessa, enriquece, vivifica em conhecimento novo. Sendo humano, o conhecimento incorpora necessariamente aspectos constitutivamente humanos, como os sonhos de futuro, as emoções e pulsões, as determinações da cultura. Se a informação, no geral, processa sinais, a informação humana, por que orientada pelo conhecimento, processará signos. E o trabalho informacional humano será, por natureza, sígnico, envolvendo toda uma incomensurável gama de possibilidades conotativas e pragmáticas (DANTAS, 2006, p. 57).

Integrando-se às formulações acima indicadas, vale acrescentar os elementos enfatizados nas formulações de Moura (2006) e Reis (1999). Nesta, dando centralidade aos processos histórico-sociais e naquela, colocando-se em destaque a interação informação-sujeito.

Moura (2006), discutindo a relação entre CI e semiótica, apresenta sua visão em relação à compreensão de informação nos seguintes termos:

A informação é compreendida no escopo deste trabalho como as representações produzidas pela mente criadora dos homens a qual os auxilia na sua relação expressiva com o mundo. Como todo signo, tem caráter ágil e provisório. Na sua articulação, leva em consideração os dados fornecidos pela realidade e obedece às determinações da capacidade cognitiva do sujeito dada, sobretudo, por sua experiência colateral. Capacidade essa potencializada nos processos de formação. A informação é um signo que se atualiza na interface com o sujeito (MOURA, 2006, p. 2).

Assim, tendo como referência os argumentos de Dantas (2006) e de Moura (2006), é possível inferir que a consolidação do processo informacional advém do trabalho e que essa traduz o resultado da interação entre a realidade e o sujeito.

Acrescentando-se às visões antecedentes e privilegiando os aspectos relativos às dimensões ideológicas, destaca-se o conceito de informação de Reis (1999) que se constituiu como parte dos embasamentos de leitura da questão informacional no contexto da presente pesquisa. Vale destacar:

Informação – substrato da vida social, fundamental à compreensão dos fenômenos, requerendo daquele que a recebe submetê-la a um processo de análise, crítica e reflexão, para que, inserindo-o na historicidade dos processos sociais possa ser incorporada como conhecimento, norteando a ação (REIS, 1999, p. 155).

Prosseguindo, cabe-nos incorporar – nesta discussão - as interlocuções apreendidas entre informação e paralisia cerebral, assinalando as consequências dessa condição de saúde na dinâmica familiar.

Paralisia cerebral: aspectos conceituais e repercussão no contexto familiar

Conforme evidenciado na literatura de reabilitação infantil, o termo paralisia cerebral tem sido utilizado, historicamente, desde a segunda metade do século XX, para designar a encefalopatia crônica da infância que descreve “um grupo muito heterogêneo de pacientes que apresentam, em comum, prejuízos exclusiva ou predominantemente motores e/ou de tônus muscular decorrentes de uma condição não-progressiva, adquirida precocemente” (SCHWARTZMAN, 2008, p. 109).

Diante das diferentes definições de paralisia cerebral existentes, para este estudo foram adotadas as formulações de Fonseca et al (2008) que explicitam que a

Paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica infantil que se caracteriza por distúrbios motores de caráter não progressivo, que se manifestam em um cérebro em desenvolvimento (antes dos 3 anos de idade), levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não se associar a um déficit cognitivo (FONSECA et al., 2008, p.47).

Esses apontamentos teóricos reforçam a importância de se compreender que “a paralisia cerebral não é uma doença específica, nem implica diretamente uma entidade etiológica. É um termo que define uma síndrome neurológica [...] ocorrida num período precoce da vida de uma criança” (XAVIER et al., 2008, p. 169).

Todavia, há autores que destacam que a paralisia cerebral, algumas vezes, apresenta caráter progressivo devido à “evolução das alterações musculares esqueléticas que levam a atrofia muscular, retrações tendinosas e deformidades” (XAVIER et al., 2008, p. 169).

Somando-se a esses elementos, observa-se que a repercussão dos prejuízos acarretados por esse diagnóstico não se restringe apenas à criança acometida por essa patologia, mas se estende ao seu núcleo familiar, gerando grandes impactos nessa estrutura social.

Assim, tornou-se imprescindível incorporar, nessa discussão, uma classificação da paralisia cerebral que identificasse esses impactos causados tanto na vida da criança, quanto na estrutura familiar dessa. Buscou-se, então, uma classificação que identificasse as potencialidades e as habilidades presentes no repertório funcional da criança, presente na literatura da área.

Por essa razão, no contexto deste estudo, adotou-se o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS3) como um instrumento que possibilitou identificar o nível que melhor representa as habilidades e as limitações na função motora da criança com paralisia cerebral (CHAGAS e MANCINI, 2008), além de evidenciar distintas percepções maternas a respeito dos impactos causados pelas deficiências presentes no repertório da criança, conforme será apresentado e discutido nos resultados deste trabalho.

Cabe esclarecer que o GMFCS utiliza cinco níveis para categorizar a paralisia cerebral. Assim, os níveis I e II são atribuídos às crianças que andam sem o uso de tecnologia assistida para se locomover e os níveis III e IV referem-se às crianças que fazem uso de tecnologia assistida (como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas motorizadas para se locomoverem. Já no nível V, mesmo com o uso de tecnologia assistida, a criança é gravemente limitada na mobilidade (PALISANO, 2002; MANCINI, 2000), conforme figura 1:

³ Esse sistema foi proposto por Palisano (1992) e tem como objetivo classificar a função motora grossa presente no repertório da criança em determinado momento, e não julgar a qualidade do movimento ou potencial para mudança.

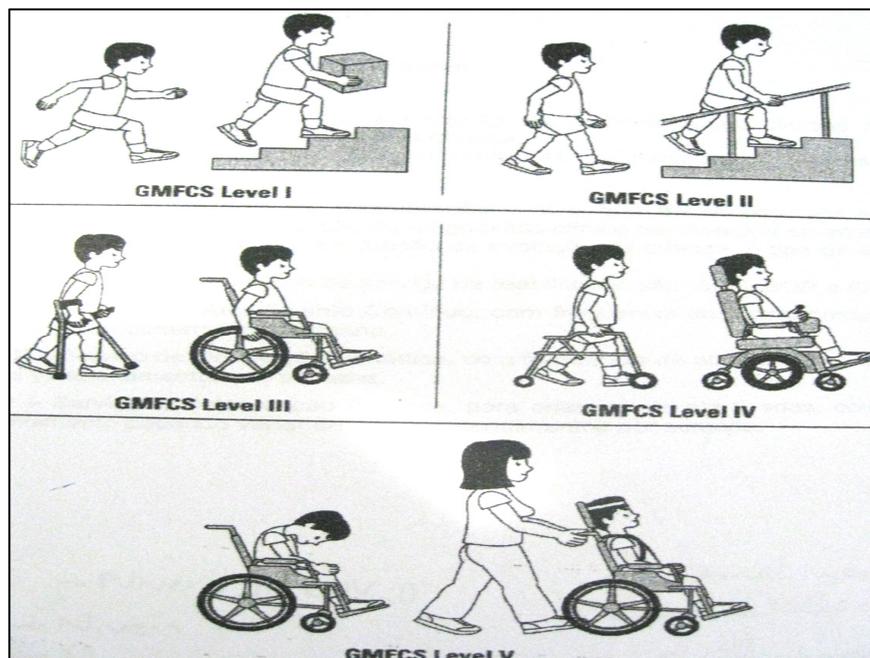


Figura 1: Representação dos níveis de GMFCS.

Fonte: Reprodução de ABRAHÃO, 2008, p. 301.

Logo, após serem apresentados os elementos referentes aos aspectos conceituais da paralisia cerebral e a menção de que essa condição de saúde causa significativos impactos na vida da criança e de sua família, definiu-se agregar a discussão teórica referente à análise de redes sociais como um dos instrumentos para posterior identificação e caracterização dos impactos gerados pela paralisia cerebral no âmbito familiar.

Análise de redes sociais: interlocuções informacionais e possibilidades de ação

Para subsidiar as reflexões acerca das interações informacionais que são desenvolvidas pelas integrantes que compõem este estudo, mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral, é necessário mencionar alguns conceitos elementares presentes nos trabalhos de Análise de Redes Sociais (ARS), tais como atores, atributos, laço relacional e pertencimento.

De acordo com Marteleto (2001), os atores sociais podem ser: indivíduos, grupos de pessoas e instituições. Assim, cabe assinalar que a noção de ator social pode assumir diversas formas que dependerão do nível de análise que se pretende desenvolver.

A díade é uma unidade fundamental que pode ser estabelecida entre atores e representa as interações que esses estabelecem entre si. Em outras palavras, a junção desses atores pode ser caracterizada como um

Conjunto de participantes autônomos, unindo idéias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados [...] uma estrutura sem fronteiras, uma comunidade [...] um sistema de apoio ou um sistema físico [...] (MARTELETO, 2001, p. 72).

Os laços estabelecidos entre esses atores podem ser constituídos por vários tipos de relações. Além da díade – interação entre dois atores – Wasserman e Faust (1994) assinalam que os distintos modelos e metodologias de ARS utilizam-se de tríades (conjunto de três atores e os laços estabelecidos por esses) e de subgrupos (subconjuntos de atores estabelecidos por meio de critérios prévios, e todos os laços entre eles) como elementos essenciais na elaboração das análises.

Para Wasserman e Faust (1994), a conexão apresentada por dois atores em uma rede social é denominada de laço social, isto é, aquilo que “se estabelece entre um par de atores” que poderá potencializar o estabelecimento das relações sociais. A interação social, na abordagem sustentada pelos referidos autores, fundamenta-se no interacionismo simbólico no qual a interação é uma “ação social caracterizada por uma orientação meramente recíproca” (JOAS, 1996, p. 130). Essa orientação apresenta as manifestações de comunicação como um dos principais reflexos entre os indivíduos e seus pares (WATZLAVICK; BEAVIN; JACKSON, 2000).

Recuero (2005) assinala que a gênese de um laço é movida pela interação social (laço relacional) e também por associação (pertencimento), assim:

Laços relacionais, portanto, são aqueles constituídos através de relações sociais. Apenas podem acontecer através da interação entre vários atores de uma rede social. Laços de associação, por outro lado, independem dessa ação, sendo necessário unicamente o pertencimento a um determinado local, instituição ou grupo (RECUERO, 2005, p. 2).

Por se tratar de uma abordagem que tem como centralidade a estrutura social na qual os indivíduos estão inseridos, esses não podem ser estudados independentemente de suas relações com os outros, nem as díades podem ser isoladas de suas estruturas afiliadas, uma vez que

As interações, que movimentam as redes, são representadas por relações sociais, econômicas, de trabalho, etc., que, essencialmente, possibilitam o compartilhamento de informação e de conhecimento. Dependendo dos interesses que movimentam as interações na rede, esta pode ser seccionada em grupos que geralmente são profícuos para a própria rede, isto é, por mobilizarem atores que estejam envolvidos com uma temática específica. Favorecem, igualmente, ligações entre atores com o poder de direcionar os fluxos de informação a indivíduos que partilham de interesses comuns [...] (TOMAÉL, 2005, p. 102).

Integrando-se às formulações acima indicadas, vale destacar que a explicitação da tipologia apresentada por Granovetter (1973) se mostra extremamente relevante para a análise de redes sociais no âmbito deste estudo, não apenas na questão estrutural, mas também nos aspectos sociais permeados por uma forte dinâmica. Em face desses aspectos, advoga-se que os laços fracos têm um papel relevante para a manutenção do equilíbrio e transferência da intermediação e centralidade informacional, podendo exercer a função de estabelecer uma ligação entre os densos conjuntos de atores caracterizados por laços fortes.

Recuero (2005) esclarece essa tipologia dos laços apresentada por Granovetter (1983) da seguinte forma:

Laços fortes são aqueles que se caracterizam pela intimidade, pela proximidade e pela intencionalidade em criar e manter uma conexão entre duas pessoas. Os laços fracos, por outro lado, caracterizam-se por relações esparsas, que não traduzem proximidade e intimidade (RECUERO, 2005, p. 3).

Pode-se explicitar que os laços fortes remetem a uma noção de coesão entre os atores de uma rede e os laços fracos promovem uma disseminação das informações. Independente da forma como o laço se caracteriza, esse “conector” pode indicar inúmeras relações entre os atores sociais e os laços fortes são carregados de multiplexidade (diversidade de relações). O conteúdo informacional entre os atores é perpassado por meio das interações sociais em rede. Estas se corporificam em recursos os quais, no olhar interpretativo de Recuero (2005), equivalem aos aspectos de capital social. “O capital social, constitui-se em um conjunto de recursos de um determinado grupo, obtido através da comunhão dos recursos individuais, que podem ser usufruídos por todos os membros do grupo, e que está baseado na reciprocidade” (RECUERO, 2005, p. 4).

Os recursos individuais, a reciprocidade e os laços institucionais proporcionam uma congruência e um pertencimento de mães cujos filhos apresentam diagnóstico de paralisia cerebral. Não se pode esquecer que, na trajetória da busca de informação percorrida por essas mulheres, as configurações dos laços se materializam em ações que exercem tanto uma contribuição informacional quanto um auxílio nos cuidados dispensados aos filhos.

Com base nos aportes teóricos discutidos e integrando-se a esses também o foco da ARS adotado neste estudo, definiu-se por apresentar no tópico subsequente os delineamentos e os processos metodológicos da pesquisa.

Desenvolvimento da pesquisa: decisões metodológicas e coleta de dados

Considerando o escopo e a proposta do trabalho, realizou-se a pesquisa no município de Belo Horizonte, especificamente no Serviço de Terapia Ocupacional Infantil do Ambulatório Bias Fortes, entidade essa vinculada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (STOI-ABF/HC-UFGM) que atende a 69 pacientes e na Associação Mineira de

Reabilitação (AMR)⁴ com 433 pacientes. Diante desse mapeamento populacional, conduziu-se o desenvolvimento da pesquisa por meio da combinação dos métodos quantitativos e qualitativos. Vale apontar que essa combinação de perspectiva possibilitou, dentre outras ações, delimitar os procedimentos de seleção e recrutamento dos sujeitos constitutivos da pesquisa cuja representação é composta por crianças-mães e profissionais, conforme descrito a seguir.

Seleção e recrutamento dos sujeitos constitutivos da pesquisa

Após o mapeamento do universo populacional da pesquisa, realizou-se o levantamento e a sistematização de dados relativos aos seguintes aspectos: identificação do paciente concernente à idade, sexo, diagnóstico. Constatou-se a predominância de pacientes com paralisia cerebral no universo estudado, correspondendo à porcentagem de 52,17% dos pacientes da STOI-ABF/HC-UFG e 90,54% da AMR. Além dessa constatação, observou-se que, concernente aos diagnósticos de paralisia cerebral, os níveis VI e V são predominantes nas duas instituições. A partir dessa sistematização, definiu-se por uma amostra intencional - 10 crianças/mães - tabela 1 - na qual houvesse, de ambas as instituições, uma representação materna vinculada ao nível de GMFCS do filho com diagnóstico de paralisia cerebral.

Estrato		Distribuição da população por nível de GMFCS		Somatória populacional (Instituições A+ B) por nível de GMFCS	Amostra a ser pesquisada
		STOI-ABF/HC	AMR		
Classificação GMFCS	Nível I	9	54	63	2
	Nível II	5	38	43	2
	Nível III	2	36	38	2
	Nível IV	7	172	179	2
	Nível V	13	92	105	2
Total		36	392	433	10

Tabela 1: Universo pesquisado e tamanho da amostra intencional

Fonte: elaboração própria

⁴ A obtenção das anuências só foi possível após a aprovação da realização da pesquisa do Comitê de Ética da UFG (COEP).

AMOSTRA DAS INSTITUIÇÕES	RELAÇÃO MÃE/CRIANÇA	DADOS DA CRIANÇA			
		Idade	Sexo	Classificação topográfica da paralisia cerebral	Nível de GMFCS
Setor de Terapia Ocupacional Infantil (STOI-ABF/HC-UFMG)	MÃE 1/CRIAN.1	3 anos e 1 mês	F	Diplegia espástica	I
	MÃE 2/CRIAN.2	1 ano e 5 meses	F	Quadriplegia espástica	II
	MÃE 3/CRIAN.3	2 anos e 7 meses	M	Diplegia espástica	III
	MÃE 4/CRIAN.4	10 anos	M	Quadriplegia espástica	IV
	MÃE 5/CRIAN.5	5 anos e 6 meses	M	Quadriplegia espástica / atetóide	V
Associação Mineira de Reabilitação MR	MÃE 6/CRIAN.6	10 anos	M	Hemiparesia direito	I
	MÃE 7/CRIAN.7	5 anos	F	Diplegia espástica	II
	MÃE 8/CRIAN.8	6 anos	F	Diparesia espástica	III
	MÃE 9/CRIAN.9	8 anos	M	Quadriplegia espástica	IV
	MÃE 10/CRIAN.10	10 anos	M	Quadriplegia espástica	V

Quadro 1: Dados de identificação e caracterização da amostra participante da pesquisa

Fonte: elaboração própria

MÃES	IDADE	FORMAÇÃO ESCOLAR	ESTADO CIVIL	NÚMERO DE FILHOS ⁵	PROFISSÃO	BAIRRO E CIDADE ONDE RESIDE
MÃE 1	26 anos	2 ° Grau completo	Casada	Dois filhos (1 filho de 6 meses e 1 filha de 3 anos e 6 meses)	Do lar	Pampulha/BH.
MÃE 2	31 anos	2 ° Grau completo	Casada	Uma filha (1 ano e cinco meses)	Do lar	Vale Belmonte/BH.
MÃE 3	28 anos	2 ° Grau completo	Casada	Um filho (2 anos e 7 meses)	Telefonista	Boa Vista/BH.
MÃE 4	30 anos	4ª Série incompleta/ Ensino fundamental	Separada	Dois filhos (1 filha com 5 anos e um filho com 11 anos).	Do lar	Riacho das Pedras/Contagem
MÃE 5	42 anos	3ª Série incompleta/ Ensino fundamental	Casada	Quatro filhos (3 filhas: 17,14 e 3 anos e um filho de 6 anos.	Do lar	Venda Nova/BH
MÃE 6	40 anos	2 ° Grau completo	Separada	Três filhos (2 filhas: 15 e 8 anos e um filho de 10 anos).	Do lar	Carlos Prates/BH.
MÃE 7 ⁶	65 anos	2 ° Grau completo	Casada.	Três filhos e a neta	Aposentada	Prado/BH
MÃE 8	28 anos	5ª Série incompleta	Casada	Duas filhas (8 anos e 6 anos)	Do lar	Sabará / Minas Gerais
MÃE 9	29 anos	2 ° Grau completo	Casada	Um filho de 10 anos. A mãe estava grávida de 2 meses.	Do lar	Funcionários/ Contagem.
MÃE 10	30 anos	2 ° Grau completo	Separada	Um filho (10 anos)	Fotógrafa	Floramar/ Pampulha

Quadro 2: Identificação e caracterização das mães participantes

Fonte: elaboração própria

Posterior ao processo de recrutamento dessas mulheres-mães, a estas também se integrou oito profissionais de diferentes especialidades clínicas e terapêuticas, vinculadas às duas instituições, conforme demonstrado no quadro 3.

⁵ Nos casos em que a mãe tem mais de um filho, assinalou a criança com o diagnóstico de paralisia cerebral.

⁶ Avó na função efetiva de mãe.

CORPO TÉCNICO	SEXO	IDADE	ESPECIALIDADE	CARGO(S) EXERCIDO(S)	INSTITUIÇÃO	TEMPO de TRABALHO na INSTITUIÇÃO (anos)
CT01	Fem.	50	Terapia ocupacional	Terapeuta ocupacional e Supervisora	ABF	23
CT02	Fem.	46	Terapia ocupacional	Terapeuta ocupacional e Supervisora	ABF	12
CT03	Fem.	34	Neurologia	Neurologista	AMR	5
CT04	Mas.	39	Ortopedia	Ortopedista e gerente médico	AMR	2
CT05	Fem.	47	Fisioterapia	Fisioterapeuta	AMR	15
CT06	Fem.	34	Terapia ocupacional	Coordenadora da reabilitação	AMR	3
CT07	Fem.	50	Psicologia	Psicóloga	AMR	11
CT08	Fem.	39	Serviço Social	Assistente social	AMR	8

Quadro 3: Caracterização do corpo-técnico

Fonte: elaboração própria

Desse modo, constituíram-se sujeitos eleitos como foco deste estudo e visando assegurar seu anonimato, foram criados códigos de identificação para cada um deles, conforme marcado nos quadros acima. É importante esclarecer que todo o processo de coleta e análise dos dados foi respaldado pelo compromisso ético e respeito aos sujeitos estudados, conforme submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) e também pelo Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Assim, em decorrência das decisões metodológicas e do processo da pesquisa, tornou-se possível analisar os dados obtidos por meio de um processo de observação, pesquisa documental e entrevista semiestruturada. Os elementos cruciais resultantes da pesquisa serão apresentados no percurso informacional das mulheres, conforme descrito no tópico abaixo.

Percurso informacional das mulheres-mães: desafios e aprendizagens

Ao analisar as distintas realidades vivenciadas pelas mães que compõe este estudo, propôs-se traçar um percurso informacional dessas mulheres enfatizando a contribuição da informação como instrumento de transformação social bem como no que se refere ao processo de interiorização da condição de saúde de paralisia cerebral dos filhos. Esse percurso informacional é caracterizado pelos seguintes marcos: 1) constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho; 2) investimento na reabilitação da criança; 3) assimilação e interiorização da condição de saúde do filho; 4) aceitação, superação das dificuldades e aprendizagens, conforme representação esquemática abaixo (figura 2):

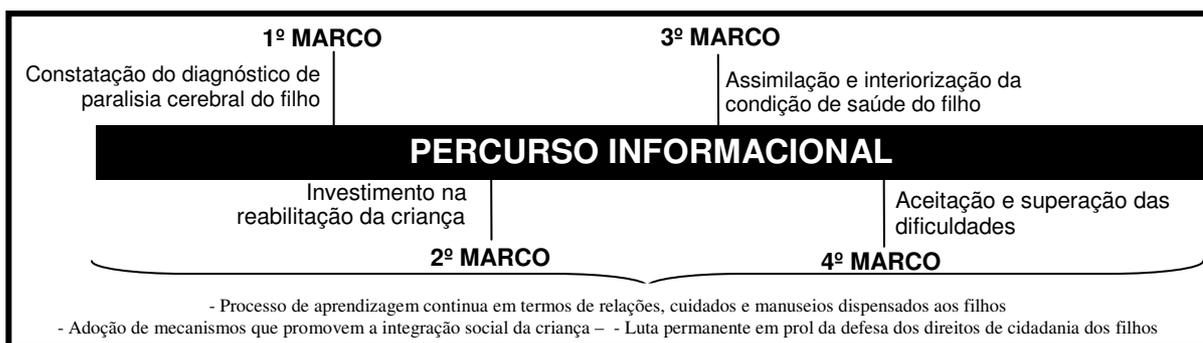


Figura 2: Percurso informacional materno

Fonte: elaboração própria

Ao identificarem-se os marcos do percurso informacional, tornou-se explícito que esses se constituíram como um elemento importante no processo de aprendizagem em termos de relações, cuidados e manuseios dispensados aos filhos. Conforme apontado por Silva (2009), esses marcos exercem influência particular nos mecanismos de enfrentamento materno e, imbricada a esse recurso, tornou-se patente a configuração dialética da informação.

De um lado, a informação torna-se alvo de obtenção por parte da mãe - principalmente - quando ela anseia compreender o que está se passando com o filho e procura identificar as causas diagnósticas. Nesse caso, as informações obtidas em relação à paralisia cerebral forneceram, numa perspectiva ampla, as ações prognósticas a serem efetivadas com o intuito de proporcionar ferramentas e mecanismos de enfrentamento perante essa nova realidade. Vale apontar o seguinte depoimento materno: “Eu procurei informações com os médicos, na internet, com as pessoas que tinham crianças com esse problema, aqui perto da minha casa tem. Fui perguntando, conversando. Tentando saber o que significava a paralisia cerebral.” (MÃE 1)

Por outro lado, a obtenção da informação traz para as mães os dados relativos à paralisia cerebral que as confrontam com a gravidade da situação e com uma realidade de difícil aceitação. Ressalta-se, então, que a informação revela as comprovações científicas que, muitas vezes, se contrapõem às expectativas maternas. Nessas circunstâncias, instaurou-se um desequilíbrio entre o prognóstico apresentado pelo corpo técnico clínico, fundamentado na razão científica em contraposição às emoções e ao desejo acalentado pelas mães de que sejam possíveis alterações nas condições do filho.

Elas vêm com uma demanda de funcionalidade muito grande. – ‘Quero que meu menino ande!’- ‘Quero que meu menino fale!’ – ‘ Quero que meu menino dê conta de alimentar sozinho’ Nós procuramos trabalhar essas questões com as mães da maneira mais serena possível. (CT-3).

É oportuno ainda acrescentar que, no decurso das narrativas maternas, torna-se explícito que há um investimento significativo por parte das mães quando essas conseguem inserir os filhos nos programas de reabilitação. “A dinâmica é bem corrida. [...] Ele faz fisioterapia, fono [fonoaudiologia], faz TO [terapia ocupacional] [...]” (MÃE 09).

Esse investimento na reabilitação do filho requer dedicação, abnegação e renúncia a outras atividades. A mãe se torna o elo entre a criança e o corpo técnico. Fica evidente que a distância geográfica não é um óbice para que as mães insiram seus filhos nessas instituições já que a qualidade, a gratuidade dos atendimentos e a referência técnica são os fatores que mais sobrepujam.

Constata-se que, mesmo havendo centros de tratamento mais próximos das respectivas residências das mães, há uma evidente predileção pelas instituições de maior reconhecimento, mesmo que estas fiquem mais distantes do ponto de vista geográfico. Elaborou-se a figura 3, com o intuito de revelar esses deslocamentos com as respectivas distâncias, em km, e o tempo investido.

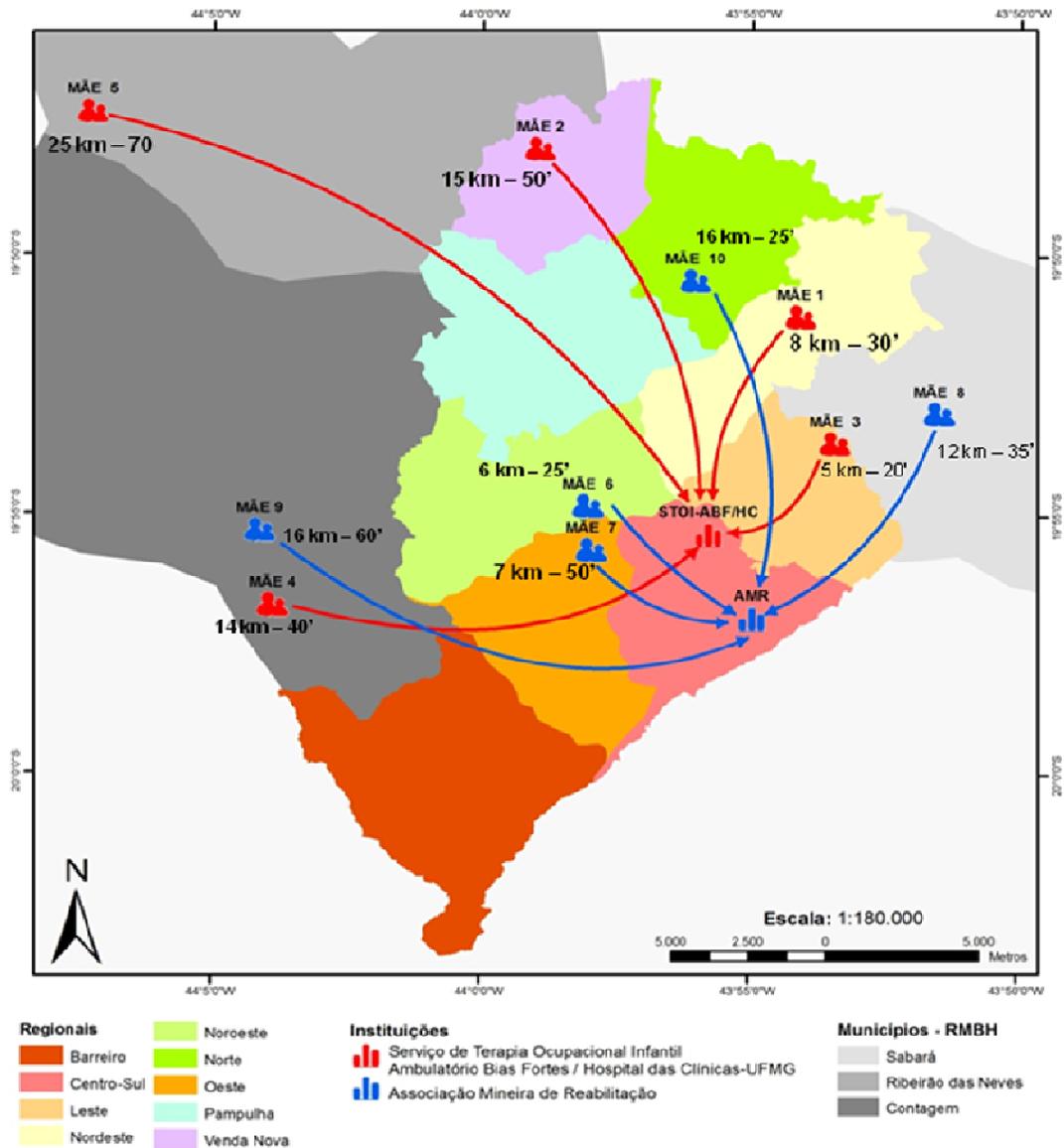


Figura 3: Representação aérea espacial de Belo Horizonte e municípios adjacentes; mapeamentos das residências maternas e sinalização das trajetórias das mães às instituições

Fonte: Bases cartográficas PRODABEL e GEOMINAS - Dados técnicos: Sistema de Coordenadas Geográficas – Datum horizontal: South Datum 1969

É importante também assinalar que as mães, mesmo vivendo uma ambigüidade de sentimentos, desenvolvem estratégias de ação buscando insistentemente, tanto com aqueles que se constituem em legítimos representantes do saber (corpo técnico) quanto com aqueles que têm vivência similar. Assim, procuram absorver o máximo de informações que lhes deem alternativas e direcionamentos para que o filho, dentro do seu limite, avance no que lhe for possível.

“Fiquei mais de duas horas [no consultório médico], mas sai de lá aliviada e arrasada. Aliviada por entender, arrasada por não saber como ficaria meu filho. Aliviada por entender que, de certa forma, ainda tinha uma chance e que essa chance, no momento dependia das minhas mãos” (MÃE 9).

Como resultante da vivência e de lutas empreendidas, as mães constroem – de forma consequente, um processo de aceitação e de incorporação do filho, agora em outro patamar.

“Eu acho que, a partir do momento em que você começa a aceitar, você vira uma outra mãe. Você se cobra um pouco menos, ou talvez, um pouco mais. Ou você tem um foco melhor do que a criança precisa (...) É uma criança que tem limitações, mas eu vejo que é uma criança feliz” (MÃE 10).

Prosseguindo, vale destacar os elementos detectados em relação ao estabelecimento de interação entre as mães, passíveis de serem explicados a partir da categoria teórica de redes. Concretamente, os dados obtidos permitem-nos apontar que essas são construídas, fundamentalmente, no âmbito da família e na interação com os profissionais-técnicos, ou seja, com o corpo clínico. Há ainda o estabelecimento de elos entre as mães - que se encontram no mesmo horário de atendimento dos filhos - dado que revela a necessidade de se fortalecerem esses elos, inclusive para atender às demandas e necessidades apontadas pelo corpo técnico.

Na realidade, conforme os dados da pesquisa revelam, as redes de solidariedade ficam plenamente constituídas no âmbito da família (interação entre mães-avós, mães-madrinhas; mães-pais) e também no contexto do atendimento clínico, à medida que os profissionais que tratam das crianças terminam por representar, para as mães, o elo que lhes permite se conectar com as próprias questões e com as dos filhos, a fim de dirimir as dificuldades com as quais são confrontadas cotidianamente. Há, nesses aspectos assinalados, um intercurso entre os diferentes atores à medida que, a partir de lugares e papéis distintos, eles têm como foco central garantir as condições necessárias para que as crianças possam minimizar e/ou superar limitações.

Vale ainda destacar que também se estabelecem elos entre as mulheres cujos filhos têm o mesmo horário de atendimento, ou seja, elas interagem nos ambientes de espera, enquanto aguardam os horários da consulta desses. Apesar disso, não se pode afirmar que essas interações, na sua totalidade, constituam relações de amizade, ou que possam representar *stricto sensu* as redes, haja vista a própria situação na qual essas interações se estabelecem, à medida que se encontram marcadas pelo intervalo entre os atendimentos nas instituições.

Percebeu-se também, a partir dos fatos indicados acima, que há premência de essas mulheres-mães se integrarem, de forma efetiva, em redes de apoio, capazes de auxiliá-las a suprirem as diferentes necessidades. Reafirmando os aspectos acima indicados é possível afirmar que no contexto familiar a rede de apoio que é constituída auxilia algumas mães na execução das atividades de vida diária e nos acompanhamentos das sessões clínicas e terapêuticas. Porém cabe enfatizar que o envolvimento dos pais no processo terapêutico da criança é frequentemente pífio, ou seja, a participação deles nas atividades de reabilitação dos filhos é muito pequena. Esses apontamentos reforçam o aspecto cultural que atribui ao pai o papel de provedor do lar e à mãe o papel materno de “cuidadora” da sua prole. “[...] São raros os pais que participam, a maioria das

crianças quem traz é a mãe [...] eu tive pouquíssimos pacientes em que os pais eram os responsáveis.” (CT-6).

Entretanto, é importante assinalar que, em razão da premência da situação na qual se encontram as mulheres participantes desta pesquisa, ficaram demonstrados os processos de aprendizagem desenvolvidos, a capacidade de buscar informação bem como de articular-se para garantir os direitos dos filhos. Vale ressaltar ainda que, mesmo com limitações, elas estabeleceram formas de interlocução que terminaram por produzir uma rede de informações e contatos que traduzem, com maior ou menor aproximação, a proposta de rede, ou seja, identificadas através das interações mães-familiares, mães-corpo clínico, mães-mães que têm horários convergentes de atendimento.

Em conclusão, a análise dos dados da pesquisa revelou o papel efetivo das mães na defesa dos direitos dos filhos, o papel representado pela informação na dimensão de cada história pessoal e ainda tornou evidente a necessidade de que haja maior integração e participação paterna no contexto familiar.

Considerações finais

Os resultados da pesquisa evidenciaram que a informação para as mães acerca da condição de saúde do filho é apreendida como um signo de caráter ágil e provisório e, na sua articulação, leva em consideração os dados fornecidos pela realidade; nesse processo de obter informação, vão gradativamente compreendendo a situação e a especificidade do diagnóstico dos filhos, fato que faz emergir não só as estratégias de ação e a construção do conhecimento, que se efetiva a partir da contraposição entre suas esperanças, desejos e limitações e as restrições vigentes na realidade.

Logo, ao apreender o percurso informacional realizado pelas mães, destacaram-se como aspectos cruciais da pesquisa a constatação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho; o investimento na reabilitação; a assimilação, entendimento e interiorização da realidade da condição de saúde do filho e, por fim, a aceitação, superação das dificuldades e aprendizagem.

Vale acrescentar que o trabalho tornou evidente que a questão do tempo, a abnegação e a centralidade que essa criança tem na vida da mãe terminam por requerer uma reorganização de vida, uma disponibilidade quase total, além de revelar as dificuldades com as quais tem que lutar: as demandas da criança; a falta de colaboração do esposo/companheiro; a dificuldade e o ciúme vivenciados pelos outros filhos bem como o preconceito que se manifesta de forma sutil tanto no contexto da família quanto em outros espaços sociais.

Quanto à proposta inicial de identificar uma rede de interação entre as mães com filhos com paralisia cerebral selecionadas, a mesma não se viabilizou nos termos propostos na concepção inicial do trabalho, haja vista a não concomitância de horários e dias de atendimento entre elas. Entretanto, foi possível identificar a constituição das redes que se estabelecem entre mães-corpo clínico, mães-mães e ainda uma rede mães-mães que têm horários concomitantes de atendimento levando a existência de interação e a constituição de elos. Porém, é oportuno apontar que essa realidade, graficamente representada no contexto da pesquisa, não pode ser incorporada neste texto, por limitação de espaço.

Vale ainda acrescentar que, ao lado de todas as dificuldades em termos do tempo da mãe e das exigências que lhe são feitas, tal fato não retira a importância e a necessidade de se buscarem alternativas, ou seja, fortalecimento das interações detectadas, para que haja espaços para o estabelecimento de maior interlocução e parcerias entre elas. Pensar nessas alternativas decorre da preocupação em garantir a socialização das experiências e, inclusive, a atuação como um grupo de reforço para reiterar e implementar o trabalho que o corpo técnico coloca como primordial, ou seja, a manutenção e a continuidade dos exercícios e das atividades requeridas por cada criança.

Portanto, a CI, aliada à Ciência da Saúde, poderá democratizar a problemática aqui apresentada, a fim de sensibilizar instituições, órgãos públicos e organizações não-governamentais vinculadas às questões de promoção da saúde e dos direitos humanos e sociais de crianças com paralisia cerebral.

Artigo recebido em 03/02/2011 e aprovado em 13/02/2011.

Referências

CARDOSO, A. M. P. Retomando possibilidades conceituais: uma contribuição à sistematização do campo da informação social. *Revista da Escola de Biblioteconomia da UFMG*, v. 23, n. 2, p. 107-114, jul./dez. 1994.

CHAGAS, P. S. de C.; MANCINI, M. C. Instrumentos de classificação e de avaliação para uso em crianças com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook: Científica, 2008. Cap. 43, p. 459-500.

DANTAS, M. Informação como trabalho e como valor. *Revista da Sociedade Brasileira de Economia Política*, n. 19, p. 44-72, 2006.

FONSECA, L. F. et al. Paralisia cerebral: classificação e apresentação clínica. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. Cap. 6, p. 47-52.

GRANOVETTER, M. The strength of weak ties. *The American Journal of Sociology*, v. 78, n. 6, p. 1360-1380, 1973.

JOAS, H. O interacionalismo simbólico. In: GIDDENS, A; TURNER, J. *Teoria social hoje*. São Paulo: Unesp, 1996.

MARTELETO, R. M. Conhecimento e sociedade: pressupostos da antropologia da informação. In: AQUINO, M. de A. (Org.). *O campo da ciência da informação: gêneses, conexões e especificidades*. João Pessoa: Universitária, 2002. p. 101-116.

_____. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da Informação*, v. 30, n. 1, p. 71-81, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a09v30n1.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2007.

MOURA, M. A. Ciência da informação e semiótica: conexão de saberes. *Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação*, n. esp. 2, p. 1-17, 2006. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/viewFile/366/430>>. Acesso em: 12 jun. 2007.

PALISANO, R. Validation of a modelo of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, n. 80, p. 974-983, 2002.

RECUERO, R. Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no orkut e nos weblogs. In: INTERCOM, 27., 2005, Porto Alegre. *Anais eletrônicos...* Disponível em: <<http://www.midiadigitais.org/wp-content/uploads/2008/08/r0625-1.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2007.

REIS, A. S. dos. Informação, cultura e sociedade no PPGCI: contrapontos e perspectivas. In: CABRAL, A. M.; REIS, A. S. (Org.). *Informação, cultura e sociedade: interlocuções e perspectivas*. Belo Horizonte: Novatus, 2007.

_____. Retórica-ideologia-informação: questões pertinentes ao cientista da informação. *Perspectivas em Ciências da Informação*, v. 4, n. 2, p. 145-160, 1999. Disponível em: <<http://www.eci.ufmg.br/pcionline/index.php/pci/article/viewFile/563/349>>. Acesso em: 03 mar. 2008.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 1, n. 1, set./dez. 2004.

_____. Tratamento medicamentoso da espasticidade na paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. Cap. 10, p.109-112.

SILVA, A. S. C da. *Informação, paralisia cerebral e solidariedade em rede: as experiências maternas em perspectiva*. 2009. 192 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação)- Escola de Ciência da Informação. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

TOMAÉL, M. I. *Redes de conhecimento: o compartilhamento da informação e do conhecimento em consórcio de exportação do Setor Moveleiro*. 2005. 289 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação)- Escola de Ciência da Informação. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

WARZLAVIC, P.; BEAVIN, J.; JACSON, D. *Pragmática da comunicação humana*. São Paulo: Cultrix, 2000.

WASSERMAN, S.; FAUST, K. *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

XAVIER, C. de C. et al. Paralisia cerebral: diagnóstico diferencial. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação*. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008. Cap. 16, p. 169-176.