

AS VOZES DOS FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: OS (DES) CAMINHOS DO SISTEMA DE REFERÊNCIA E CONTRA-REFERÊNCIA.

Roberto José Leal¹
Ivone Evangelista Cabral²

Crianças que necessitam de cuidados contínuos, de alta complexidade e clinicamente frágeis¹ foram denominadas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Estas são dependentes do serviço de saúde para garantia da terapêutica no domicílio, apresentam limitações no estilo de vida típicas da idade, incluindo aquelas com condições incapacitantes e as dependentes de tecnologia. Os objetivos foram identificar os caminhos percorridos pelos familiares de CRIANES; descrever as Implicações no campo assistencial, e; discutir as experiências dos familiares cuidadores para incluir as CRIANES no sistema de saúde. Pesquisa aprovada pelo CEP da EEAN/HESFA. Estudo descritivo de natureza qualitativa. A produção de dados foi através da dinâmica de criatividade e sensibilidade *Mapa Falante*² e análise segundo o modelo de análise do discurso³. Participaram 22 cuidadores de 20 crianças atendidas no serviço de reabilitação de hospital público, federal e de ensino no município do Rio de Janeiro. A análise das práticas discursivas evidenciou as formas de acesso aos direitos de proteção à criança. Na modelação visualizou-se uma matriz social transversalizada pelo poder institucional de gênero, econômico e familiar. Nos (des) caminhos da inclusão das CRIANES nos cuidados desenhou-se uma geografia (in) comum na trajetória dos cuidadores. As experiências dos familiares das CRIANES indicaram as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e dos benefícios sociais.

1-Carnevale *et al.* Daily Living with Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families with Ventilator-Assisted Children at Home. *Pediatrics*. 2006; 117; 48-60.

2- CABRAL, I. E. O método criativo sensível: alternativa da pesquisa na enfermagem. IN: GAUTHIER, J.H.M. *et al.* Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.

3- FAIRCLOUGH, N. Discurso e mudança social. Brasília: Universidade de Brasília. 2001.

Palavras-chave: serviços de saúde; cuidado da criança; Enfermagem pediátrica.

Eixo 1: O Protagonismo no Cuidar.

¹ Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Pesquisador do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança – NUPESC. Endereço: Rua Conde de Bonfim, 633. Apartamento 902. Tijuca. CEP 20.520-052. Telefone: 55 21 2264-0840. e-mail: rjleal@globo.com e rjleal@hesfa.ufrj.br

² Doutora em Enfermagem, Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança – NUPESC e do CNPQ. Membro do Conselho Nacional de Saúde.