REVISTA DE ENFERMAGEM REFERÊNCIA
homepage: https://rr.esenfc.pt/rr/
ISSNe: 2182.2883

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Parentalidade por Adoção e a Possibilidade de Cuidado em Contextos de Deficiência

Adoptive Parenting and Making Care Possible in Contexts of Disability
Parentalidad Adoptiva y la Posibilidad del Cuidado en Contextos de Discapacidad

Luciano Silveira Pacheco de Medeiros [1]
https://orcid.org/0000-0002-9679-3134

Thiago Ferreira Abreu [1]
https://orcid.org/0000-0002-7353-3081

Marco Antônio de Medeiros [1]
https://orcid.org/0000-0003-0803-6617

Luciano Garcia Lourenção [2]
https://orcid.org/0000-0002-1240-4702

João Roberto Cordioli Júnior [3]
https://orcid.org/0000-0002-9938-8687

Eduardo Festozo Vicente [3]
https://orcid.org/0000-0002-9154-3574

Clarice Alves Bonow [1]
https://orcid.org/0000-0001-9918-9234

[1] Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem, Pelotas, RS, Brasil

[2] Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Rio Grande, RS, Brasil

[3] Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Engenharia, Tupã, SP, Brasil

Autor de correspondência
Luciano Silveira Pacheco de Medeiros
E-mail: lucianospm@outlook.com

Recebido: 27.01.26
Aceite: 04.06.26

Resumo
Enquadramento: A adoção de crianças com deficiência desafia as normas de cuidado e de pertencimento.
Objetivo: Compreender como o cuidado se manifesta e sustenta no quotidiano de famílias que adotaram crianças com deficiência.
Metodologia: Estudo qualitativo fenomenológico-hermenêutico, com entrevistas a cuidadores principais (n = 11), entre novembro de 2023 e junho de 2024, num município do sul do Brasil; análise iterativa (parte–todo).
Resultados: Emergiram cinco dimensões — (1) Enfrentamento de informações incompletas e barreiras institucionais; (2) Organização de rotinas flexíveis diante do imprevisível; (3) Ativação de redes de apoio e defesa de direitos; (4) Construção de vínculo e pertencimento no quotidiano; (5) Reconhecimento do que torna o cuidado possível. As falas evidenciam o cuidado como tradução, coautoria clínica e arquitetura do ordinário entre a casa, os serviços e a cidade.
Conclusão: Cuidar é trabalho temporal que produz mundo: famílias fabricam condições ao traduzir opacidades, tecer redes responsivas e instituir planos que respiram. Propõem-se os quatro critérios — Participação, Previsibilidade, Conforto e Continuidade — para comunicar o cuidado e orientar planos flexíveis no quotidiano.

Palavras-chave: adoção; pessoas com deficiência; pais adotivos; continuidade da assistência ao paciente; defesa do paciente; fenomenologia

Abstract
Background: Adopting children with disabilities challenges norms of care and belonging.
Objective: To understand how care is expressed and sustained every day by families with adopted children with disabilities.
Methodology: A qualitative phenomenological-hermeneutic study based on interviews with primary caregivers n = 11), conducted between November 2023 and June 2024 in southern Brazil, using iterative part–whole analysis.
Results: Five dimensions emerged — (1) Addressing incomplete information and institutional barriers; (2) Organizing flexible routines in the face of the unpredictable; (3) Activating support networks and advocating for rights; (4) Building connections and a sense of belonging in everyday life; (5) Recognizing what makes care possible. Participants portray care as translation, clinical co-authorship, and *an architecture of the ordinary* across homes, services, and cities.
Conclusion: Over time**,** caring builds worlds: families create conditions for care by translating opacity, weaving responsive networks, and introducing plans that *breathe*. The PPCC model is recommended for communicating care and guiding flexible daily plans.

Keywords: adoption; persons with disabilities; adoptive parents; continuity of patient care; patient advocacy; phenomenology

Resumen
Marco contextual: La adopción de niños con discapacidad desafía las normas de cuidado y pertinência.
Objetivo: Comprender cómo se manifiesta y sostiene el cuidado en la vida cotidiana de familias com niños con discapacidad.
Metodología: Estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico, con entrevistas a cuidadores principales (n = 11), entre noviembre de 2023 y junio de 2024 en un municipio de Brasil; análisis iterativo (partes/todo).
Resultados: Emergieron cinco dimensiones — (1) Afrontar la información incompleta y las barreras institucionales; (2) Organizar rutinas flexibles ante lo imprevisible; (3) Activar redes de apoyo y defensa de los derechos; (4) Fomentar los vínculos y el sentido de pertenencia en el día a día; (5) Reconocer qué es lo que hace posible el cuidado. Los relatos muestran el cuidado como traducción, coautoría clínica y *arquitectura de lo cotidiano* entre el hogar, los servicios y la ciudad.
Conclusión: Las familias construyen condiciones de cuidado al traducir opacidades, tejer redes responsivas y establecer planes que *respiran*. Se propone el modelo PPCC para transmitir la atención y orientar planes flexibles en la vida cotidiana.

Palabras clave: adopción; personas con discapacidad; padres adoptivos; continuidad de la atención al paciente; defensa del paciente; fenomenología

Como citar este artigo: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Medeiros, M. A., Lourenção, L. G., Cordioli Júnior, J. R., Vicente, E. F., & Bonow, C. A. (2026). *Parentalidade por Adoção e a Possibilidade de Cuidado em Contextos de Deficiência*. *Revista de Enfermagem Referência*, *6*(5), e45218. https://doi.org/10.12707/RVI26.7.45218

Introdução

A parentalidade por adoção de crianças com deficiência envolve exigências complexas relacionadas com a organização do cuidado quotidiano, a continuidade assistencial e a articulação com os serviços de saúde, educação e assistência social (Gréaux et al., 2023; Mitra et al., 2022). Para além dos desafios inerentes ao processo adotivo, estas famílias frequentemente enfrentam necessidades ampliadas decorrentes de condições clínicas, funcionais e sociais específicas, que exigem dos cuidadores principais adaptações contínuas, gestão terapêutica intensiva e mediação permanente com as diferentes redes institucionais (Santos et al., 2022).

Embora as políticas públicas, os serviços especializados e os dispositivos de proteção social sejam componentes fundamentais deste percurso, persistem lacunas importantes na coordenação dos cuidados, bem como barreiras de acesso e desigualdades institucionais, que frequentemente transferem para as famílias responsabilidades ampliadas na manutenção da continuidade assistencial e na defesa quotidiana de direitos (Mitra et al., 2022; Santos et al., 2022). Neste contexto, os cuidados ultrapassam as intervenções estritamente técnicas, assumindo um caráter relacional, organizacional e ético, particularmente em cenários em que os protocolos formais se mostram insuficientes diante da complexidade das necessidades vivenciadas.

Para a Enfermagem, a compreensão destas experiências amplia a análise dos cuidados em contextos de vulnerabilidade, inclusão e diversidade familiar, permitindo aprofundar perspetivas voltadas à integralidade, à continuidade e à responsividade das redes de atenção (Djukanovic et al., 2024). Contudo, embora haja avanços na descrição das barreiras, itinerários e desafios enfrentados pelas famílias adotivas, as investigações que exploram em profundidade o modo como o cuidado se manifesta, se organiza e se sustenta no quotidiano destas famílias permanecem limitadas, especialmente quando interseccionadas pela deficiência e pela insuficiência institucional (Gréaux et al., 2023; Norlyk et al., 2023).

Com base nesse panorama, estabeleceu-se como objetivo de o estudo compreender como o cuidado se manifesta e se sustenta no quotidiano de famílias que adotaram crianças com deficiência.

Enquadramento

O cuidado, enquanto conceito central para a Enfermagem e para as Ciências da Saúde, ultrapassa a dimensão técnico-procedimental e compreende práticas relacionais, éticas e organizacionais voltadas à sustentação da vida em contextos concretos (Collière, 1999; Waldow, 2012). Historicamente, o cuidado tem sido concebido como um processo que articula proteção, responsividade e continuidade diante de necessidades humanas singulares, exigindo não apenas intervenções clínicas, mas também presença, interpretação e mediação entre sujeitos, famílias e instituições. Em contextos de deficiência, esta compreensão torna-se particularmente relevante, pois cuidar frequentemente implica reorganizar rotinas, negociar acessos, construir previsibilidade e sustentar vínculos em cenários marcados por exigências ampliadas e por apoio institucional variável.

A deficiência, por sua vez, constitui um fenómeno multidimensional, atravessado por condições corporais, funcionais, sociais e políticas, com impactos profundos na organização familiar e, sobretudo, na vida dos cuidadores principais (Gréaux et al., 2023; Mitra et al., 2022). Os estudos demonstram que as famílias de crianças com deficiência frequentemente enfrentam sobrecarga física, emocional, financeira e organizacional, associada à necessidade de acompanhamento contínuo, à gestão de múltiplos serviços, à defesa de direitos e ao enfrentamento de barreiras institucionais persistentes (Mitra et al., 2022; Taylor et al., 2023). Para os cuidadores principais, estas exigências podem implicar reconfigurações laborais, restrições sociais, sobrecarga psíquica e necessidade constante de adaptação, especialmente quando há fragilidade na coordenação entre saúde, educação e assistência social.

No contexto específico da adoção, tais desafios podem ser ainda mais complexos, uma vez que a construção da parentalidade ocorre simultaneamente ao estabelecimento de vínculos afetivos, à compreensão das necessidades singulares da criança e à navegação por sistemas frequentemente burocráticos ou insuficientemente preparados para lidar com a interseção entre adoção e deficiência (Gréaux *et al.*, 2023). Apesar de avanços significativos em relação às barreiras, trajetórias e desigualdades, ainda persistem lacunas importantes acerca de como tornar o cuidado efetivamente praticável no quotidiano destas famílias, particularmente ao nível experiencial e relacional (Norlyk et al., 2023).

Neste sentido, torna-se fundamental compreender não apenas a existência das dificuldades estruturais, mas também os dispositivos concretos que tornam o cuidado possível: acordos familiares, relações com profissionais, adaptações ambientais, estratégias de *advocacy* (defesa) e práticas quotidianas que viabilizam a continuidade e a participação (Taylor et al., 2023). Observa-se, ainda, a necessidade de aprofundar as temporalidades do cuidado, entendidas como modos pelos quais a participação, a previsibilidade, o conforto e a continuidade estruturam o quotidiano e influenciam a experiência familiar (van Pijkeren et al., 2023; Santos et al., 2022).

A abordagem fenomenológica-hermenêutica oferece uma contribuição importante para esta compreensão ao permitir analisar como o cuidado aparece, adquire sentido e se estabiliza na experiência vivida, articulando falas singulares e contextos institucionais mais amplos (Rentmeester & Liebzeit, 2023; Hurley, 2022). Tal perspetiva possibilita compreender o cuidado em famílias adotivas de crianças com deficiência como uma prática situada, relacional e interpretativa, produzida no encontro entre vulnerabilidades, redes, tempos e estratégias concretas de sustentação da vida quotidiana.

Neste horizonte, investigar como o cuidado se manifesta e se sustenta nestas experiências permite ampliar a compreensão disciplinar da Enfermagem sobre práticas familiares, continuidade assistencial e produção quotidiana de cuidado em contextos de elevada complexidade.

Questão de investigação

De que forma o cuidado se manifesta e se sustenta no quotidiano das famílias que adotaram crianças com deficiência?

Metodologia

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo com uma abordagem fenomenológica-hermenêutica (Rentmeester & Liebzeit, 2023). Esta perspetiva compreensiva-interpretativa permite acolher o fenómeno do cuidado tal como é vivenciado e dito, procurando compreender como se manifesta e se sustenta na experiência da parentalidade adotiva em contextos de deficiência. O desenho visa articular uma descrição densa e uma interpretação reflexiva, de modo a abrir o campo de sentido do cuidado no quotidiano.

Cenário do estudo e participantes

O estudo foi realizado num município do sul do Brasil, com famílias que estruturavam o cuidado de crianças e adolescentes com deficiência na interface entre saúde, educação e assistência social.

A amostragem foi intencional, orientada pela relevância experiencial dos participantes para o fenómeno investigado. Foram incluídos cuidadores principais de famílias adotivas de crianças ou adolescentes com deficiência, responsáveis pelo cuidado quotidiano e com trajetória consolidada de interação com os serviços públicos e as redes institucionais.

Participaram 11 cuidadores principais. A amostra foi definida por suficiência interpretativa, sendo considerada adequada quando as entrevistas passaram a apresentar recorrência temática e densidade suficiente para sustentar a estabilidade analítica, sem a emergência de novos núcleos significativos. A diversidade de arranjos familiares e de condições de deficiência ampliou a robustez interpretativa do *corpus*.

Técnica e instrumentos de recolha de dados

A recolha ocorreu entre novembro de 2023 e junho de 2024, por meio de entrevistas semiestruturadas presenciais, realizadas pelo investigador principal, com duração média de 60 a 120 minutos.

O guião contemplou perguntas abertas sobre a trajetória de adoção, a organização do cuidado quotidiano, a relação com os serviços, as redes de apoio, os desafios e as estratégias familiares.

As entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e complementadas com notas de campo elaboradas pelo investigador após cada encontro, registando aspetos contextuais, expressivos e situacionais.

Também foram produzidas notas reflexivas, utilizadas para documentar impressões analíticas, hipóteses emergentes e movimentos interpretativos, fortalecendo a reflexão e a consistência hermenêutica.

Considerações éticas

O estudo observou integralmente as diretrizes da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional [brasileiro] de Saúde. Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. O anonimato, a confidencialidade e o direito de desistência a qualquer momento, sem prejuízo, foram assegurados (Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, 2016).

Os nomes foram substituídos por pseudónimos inspirados na mitologia grega, aplicados também a cônjuges e filhos quando mencionados.

O protocolo foi aprovado pelo Comité de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (Parecer nº 6.532.379; CAAE 75718623.8.0000.5316; Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, 2016).

Análise e tratamento dos dados

A análise ocorreu de forma iterativa e concomitante à recolha, seguindo a abordagem fenomenológica-hermenêutica, orientada por três princípios: a compreensão do cuidado como experiência vivida e narrada; o movimento circular entre as partes e a totalidade do *corpus*; e a reflexão do investigador sobre os sentidos produzidos nas entrevistas. Após a transcrição, anonimização e revisão do *corpus*, realizaram-se leituras sucessivas para identificação de unidades de significado, posteriormente agrupadas em núcleos interpretativos e dimensões de sentido, num movimento contínuo entre as partes e o todo. Memorandos analíticos sustentaram a rastreabilidade, a coerência interpretativa e o aprofundamento reflexivo ao longo do processo.

Cada narrativa foi inicialmente lida em sua singularidade, considerando as expressões, os contextos e as situações relatadas pelos participantes. Em seguida, os sentidos emergentes foram contrastados entre as entrevistas, permitindo reconhecer recorrências, tensões e variações. O investigador assumiu uma posição interpretativa ativa, articulando os relatos com as notas de campo, os memorandos reflexivos e o enquadramento teórico, sem reduzir as falas a categorias prévias.

O rigor metodológico foi garantido através da descrição densa do contexto e dos participantes, da diversidade experiencial da amostra, do uso de excertos literais, da trilha analítica documentada, dos memorandos reflexivos, do retorno contínuo ao *corpus* e do alinhamento com a lista de verificação COREQ (*COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*; Braun & Clarke, 2024). Estas estratégias asseguraram a credibilidade, a dependabilidade, a confirmabilidade e a transferibilidade.

Resultados

A análise identificou cinco dimensões de sentido que expressam como o cuidado se organiza e se sustenta em famílias que adotaram crianças com deficiência. As di-

mensões evidenciam desafios institucionais, estratégias familiares, redes de apoio, a construção de vínculos e os critérios práticos utilizados pelos cuidadores para reconhecer o que torna o cuidado possível no quotidiano.

Dimensão de sentido 1 – Enfrentamento de informações incompletas e barreiras institucionais

Nesta dimensão, o cuidado aparece associado à necessidade de lidar com informações fragmentadas, respostas institucionais insuficientes, dificuldades de acesso e exigências burocráticas. As famílias relatam que, muitas vezes, precisam reconstruir trajetórias assistenciais, procurar encaminhamentos, manter vínculos com profissionais e garantir a continuidade do acompanhamento. Quando há profissionais de referência e relações estáveis com os serviços, a experiência torna-se mais segura e previsível.

> Então, moço, para resumir: a relação com o serviço de saúde é de amor e raiva. De gratidão e cansaço. A gente sofre. Mas a gente também reconhece que sem o SUS, o Héspero [filho adotivo do participante] não tinha chance. E a gente também não. (Atlas)
>
> E, além disso, acompanhamento neurológico trimestral, feito com a mesma neuropediatra que a atende desde o início, em Porto Alegre, com quem mantemos vínculo sólido por absoluta confiança técnica. Tivemos autonomia para escolher os profissionais, com base em critérios técnicos e de empatia com a família. Nunca passamos por triagens públicas, listas de espera ou burocracia de encaminhamento do SUS. (Atena)

Dimensão de sentido 2 – Organização de rotinas flexíveis diante do imprevisível

As famílias descrevem que o cuidado quotidiano exige planeamento, adaptação e flexibilidade. A rotina precisa ser organizada para reduzir sobrecargas, antecipar situações difíceis e favorecer a participação da criança ou do adolescente em atividades familiares, escolares e sociais. Ao mesmo tempo, os cuidadores reconhecem que nem tudo pode ser previsto, sendo necessário ajustar os planos conforme as reações da criança, o ambiente e as condições do dia.

> A vida social da nossa família não foi suspensa pela deficiência. Ao contrário: foi transformada. E essa transformação exige, a cada saída, planejamento, sensibilidade e um certo grau de improviso também. Mas não é fácil. Há dois fatores principais que sempre precisamos considerar. Ele é autista de nível 3 de suporte, o que significa que tem desafios importantes de regulação sensorial, comunicação e autonomia. . . e a quase total ausência de preparo dos espaços públicos e privados para receber pessoas com deficiência invisível. (Réia)
>
> Ele primeiro faz tudo o que tem que fazer de responsabilidades e depois ele pode assistir televisão. À noite nosso menino tem que estudar duas horas. Ele escolhe a matéria. Isso de segunda à sexta. Apesar do nosso filho estar quase no ensino médio, ele tem muita dificuldade. Meu marido já disse várias vezes que sabe que nosso filho não será um aluno brilhante que entrará para a faculdade e que ganhará um Nobel. Mas o mínimo ele tem que saber até para poder se virar sozinho. (Prometeu)

Dimensão de sentido 3 – Ativação de redes de apoio e defesa de direitos

Nesta dimensão, o cuidado é sustentado por redes familiares, profissionais e institucionais. Os participantes evidenciam que estas redes nem sempre são amplas ou facilmente acessíveis, mas tornam-se fundamentais quando são responsivas. As conversas entre cônjuges, o apoio de familiares e profissionais de referência e a articulação com serviços ajudam a dividir responsabilidades, tomar decisões e defender os direitos da criança.

> Quando surge uma situação mais difícil, um dilema, uma dúvida - seja no campo da saúde, da educação ou até mesmo da convivência familiar -, nossa primeira atitude, quase sempre, é conversar entre nós. Antes de qualquer coisa, antes de buscar apoio externo ou profissional, a gente procura se escutar. Temos esse hábito . . . Acho que essa liberdade de conversa entre nós dois é uma das coisas mais preciosas que a gente tem na vida. É claro que nem todos os temas são fáceis. (Orfeu)
>
> A nossa rede de apoio existe, mas é bastante limitada: apoio familiar, apoio profissional e, em certa medida, apoio institucional. No entanto, essa rede, embora presente, está longe de ser ampla ou facilmente mobilizável. Tivemos que aprender, na prática, a organizar a vida quotidiana com os recursos que temos à disposição. (Ártemis)

Dimensão de sentido 4 – Construção de vínculo e pertencimento no quotidiano

A filiação foi descrita como um processo construído ao longo do tempo, especialmente quando há dificuldades de comunicação, expressão emocional ou reciprocidade imediata. Os participantes mostram que o vínculo não se estabelece de forma automática, mas por meio da presença constante, da repetição de cuidados, da escuta e do reconhecimento das formas singulares de comunicação da criança. O cuidado, neste sentido, também produz segurança e pertencimento.

> O vínculo não vem pronto. . . Um dos principais aspectos que dificultaram a formação do vínculo no início foi, sem dúvida, a dificuldade de comunicação da nossa filha. Ela não fala e tem formas muito particulares de demonstrar o que sente, o que quer, o que a incomoda. E, no começo, isso gerava uma sensação de impotência muito grande. (Héstia)
>
> O vínculo se construiu não em grandes gestos, mas no quotidiano: na comida feita do jeito que gostam, nos brinquedos guardados com cuidado, nos combinados respeitados, nas escutas silenciosas no corredor. . . Hoje, a Mnemósine. . . já me chama de pai. O Jápeto me abraça quando chego do trabalho. A Tétis. . . me espera na porta quando sabe que estou mais cansado. (Cronos)

Dimensão de sentido 5 – Reconhecimento do que torna o cuidado possível

Os participantes indicam que o cuidado não é avaliado apenas pela realização de procedimentos ou atendimentos formais. Ele também é reconhecido quando permite a participação, a previsibilidade, o conforto e a continui-

dade (PPCC) na vida quotidiana. Estes quatro critérios compõem o modelo PPCC, construído a partir da interpretação fenomenológica das experiências relatadas. O modelo não pretende estabelecer uma escala ou um protocolo fechado, mas sim sintetizar critérios práticos usados pelas famílias para identificar quando o cuidado favorece uma vida mais organizada, segura e possível.

> A Calíope [filha adotiva do participante] faz dança. Então a gente tem bastante atividade física para proporcionar saúde. Eles adoram música, então sempre que tem algum show de música a gente vai. Já levei a Calíope e o Órion [filho adotado - com deficiência -, do participante] no teatro para ver show também. Vai, ele adora, ele senta lá na frente, fica dançando. . . Ele fica na dele, mas ele curte o show, curte a música. Não, ele não tem problema com barulho." (Hermes)
>
> É um ritual diário que ajuda muito na regulação emocional do Úrano [filho adotivo da participante] - e, sinceramente, na minha também. Às vezes, esse é o momento mais lúdico do nosso dia. Ele brinca de encher e esvaziar potes, de escorrer água nas mãos, e de mergulhar o rosto devagar como se quisesse ouvir a água falar. (Gaia)
>
> Hoje, ele participa de atividades semanais lá: faz fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional. Tem também momentos de socialização com outras crianças, momentos de brincar, ouvir música, atividades adaptadas. É tudo feito com muito cuidado, muito zelo. (Deméter)

Assim, o modelo PPCC emerge como uma síntese interpretativa dos sentidos atribuídos pelos participantes ao cuidado quotidiano. Ele ajuda a tornar visíveis dimensões que, embora nem sempre apareçam nos registos formais dos serviços, são centrais para a experiência familiar: permitir que a criança participe, reduzir incertezas, respeitar limites corporais e sensoriais e manter a continuidade entre os diferentes espaços da vida.

Discussão

Os achados evidenciam que o cuidado na parentalidade por adoção de crianças com deficiência está organizado como uma prática relacional e coordenadora diante de lacunas institucionais, exigindo das famílias uma atuação contínua na mediação entre as necessidades da criança e o funcionamento dos serviços. Mais do que meros recetores de intervenções formais, os cuidadores assumem um papel ativo na tradução de informações, na organização de rotinas, na defesa de direitos e na manutenção da continuidade assistencial, aspeto também identificado em estudos sobre a coordenação dos cuidados e *advocacy* familiar (Khatri et al., 2023; Taylor et al., 2023).

As dificuldades relacionadas com a fragmentação institucional, a burocracia e a comunicação insuficiente reforçam a evidência de que as barreiras estruturais frequentemente ampliam a sobrecarga dos cuidadores principais, especialmente em contextos de deficiência (Gréaux et al., 2023; Mitra et al., 2022). Neste cenário, a continuidade dos cuidados depende não apenas da disponibilidade de serviços, mas também da capacidade das famílias de articular recursos, estabelecer vínculos profissionais e sustentar percursos assistenciais relativamente estáveis (Santos et al., 2022).

A organização quotidiana do cuidado também se mostrou fortemente marcada pela necessidade de um planeamento flexível, com rotinas estruturadas capazes de reduzir a imprevisibilidade sem eliminar adaptações constantes. Este achado dialoga com estudos que destacam a previsibilidade, os ajustes ambientais e a flexibilidade como componentes fundamentais para a promoção da participação e do bem-estar de crianças com deficiência, particularmente em contextos de perturbações do neurodesenvolvimento (Antosh et al., 2024; Walløe et al., 2024).

Outro aspeto central refere-se ao papel das redes de apoio. Os resultados demonstram que a efetividade destas redes não depende exclusivamente da sua extensão, mas da capacidade concreta de oferecer apoio responsivo, compartilhar responsabilidades e favorecer decisões oportunas. Relações conjugais sólidas, apoio familiar e profissionais de referência surgem como elementos fundamentais para reduzir a sobrecarga e ampliar a estabilidade, corroborando a literatura sobre coordenação relacional e continuidade assistencial (Kerrissey et al., 2024; Khatri et al., 2023).

A construção da filiação aparece como um processo gradual, particularmente relevante em situações marcadas por dificuldades comunicacionais ou exigências complexas. A presença contínua, os cuidados quotidianos e a estabilidade relacional favorecem o pertencimento e o fortalecimento dos vínculos, indicando que o cuidado também opera como um produtor de segurança emocional e integração familiar. Esta dimensão amplia a compreensão da parentalidade adotiva para além da formalização legal, aproximando-se de perspetivas que reconhecem o cuidado e o vínculo como processos temporalmente construídos (Coupé & Ollagnier-Beldame, 2022).

Por fim, o modelo PPCC sintetiza dimensões práticas identificadas nas experiências familiares como centrais para a sustentação do cuidado possível. Embora derivado da interpretação fenomenológica, o modelo oferece uma ferramenta conceitual aplicável à prática da Enfermagem ao favorecer uma leitura ampliada das necessidades familiares para além de procedimentos clínicos isolados. A sua utilidade reside na possibilidade de orientar avaliações e planos assistenciais mais sensíveis à experiência quotidiana, fortalecendo abordagens centradas na família, na coordenação intersectorial e na continuidade do cuidado. Assim, os resultados reforçam que cuidar, neste contexto, exige a integração entre práticas clínicas, organização familiar, redes de apoio e estratégias institucionais, o que requer da Enfermagem uma atuação ampliada na coordenação, comunicação e apoio longitudinal às famílias.

Conclusão

O estudo evidenciou que o cuidado na parentalidade por adoção de crianças com deficiência configura-se como uma prática contínua de organização, adaptação e sustentação da vida quotidiana. As famílias assumem um papel central

na tradução de exigências institucionais, na regulação de rotinas, na articulação de redes de apoio e na construção de vínculos que favorecem o pertencimento, a segurança e a continuidade assistencial.

A análise permitiu explicitar os quatro critérios PPCC como fundamentais para o cuidado possível, compreendidos como elementos práticos que orientam decisões familiares e sustentam a organização do quotidiano para além de intervenções estritamente técnicas. Estes elementos oferecem uma síntese útil para compreender as necessidades concretas das famílias e favorecer uma maior sensibilidade na construção de planos assistenciais.

Para a Enfermagem, os achados reforçam a importância de ampliar a sua atuação para além da execução de procedimentos, assumindo um papel relevante na coordenação do cuidado, no fortalecimento de vínculos, na mediação entre a família e os serviços e na promoção de estratégias flexíveis que respondam às singularidades de cada contexto familiar.

Do ponto de vista organizacional, o modelo PPCC pode contribuir como ferramenta conceitual para qualificar práticas centradas na família, favorecer a articulação intersectorial e fortalecer processos de continuidade assistencial. Em síntese, cuidar, neste contexto, significa criar condições concretas para que crianças e famílias possam sustentar rotinas viáveis, vínculos estáveis e uma participação possível, mesmo diante de desafios institucionais e sociais persistentes. Reconhecer estes domínios amplia a compreensão disciplinar sobre o cuidado e fortalece práticas mais responsivas, inclusivas e longitudinalmente comprometidas.

Contribuição de autores

Conceptualização: Medeiros, L. S., Bonow, C. A.
Tratamento de dados: Medeiros, L. S.
Análise formal: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Medeiros, M. A., Bonow, C. A.
Investigação: Medeiros, L. S.
Metodologia: Medeiros, L. S.
Administração do projeto: Medeiros, L. S.
Supervisão: Medeiros, L. S., Lourenção, L. G., Bonow, C. A.
Validação: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Lourenção, L. G., Bonow, C. A.
Visualização: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Medeiros, M. A., Lourenção, L. G., Cordioli Júnior, J. R., Vicente, E. F., Bonow, C. A.
Redação – rascunho original: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Medeiros, M. A., Lourenção, L. G., Cordioli Júnior, J. R., Vicente, E. F., Bonow, C. A.
Redação – análise e edição: Medeiros, L. S., Abreu, T. F., Medeiros, M. A., Lourenção, L. G., Cordioli Júnior, J. R., Vicente, E. F., Bonow, C. A.

Tese/Dissertação

Este estudo resulta da tese de doutoramento intitulada "Produzindo cuidado inclusivo na adoção de crianças com deficiência: participação, previsibilidade, conforto e continuidade em contextos de desigualdade", apresentada na Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Brasil, em março de 2026.

Referências bibliográficas

Antosh, S., Drennan, C., Stolfi, A., Lawson, R., Huntley, E., McCullough-Roach, R., Hill, M., Adelekan, T., & Vachhrajani, S. (2024). Use of an adaptive sensory environment in patients with autism spectrum disorder (ASD) in the perioperative environment: A parallel, randomized controlled trial. *The Lancet Regional Health – Americas, 33*, 100736. https://doi.org/10.1016/j.lana.2024.100736

Braun, V., & Clarke, V. (2024). How do you solve a problem like COREQ? A critique of Tong et al.'s (2007) consolidated criteria for reporting qualitative research. *Methods in Psychology, 11*, 100155. https://doi.org/10.1016/j.metip.2024.100155

Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Diário Oficial da União*, Seção 1, 44–46.

Coupé, C., & Ollagnier-Beldame, M. (2022). Toward a phenomenology of taking care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 17*(1), 2045671. https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2045671

Djukanovic, I., Hellström, A., Wolke, A., & Schildmeijer, K. (2024). The meaning of continuity of care from the perspective of older people with complex care needs: A scoping review. *Geriatric Nursing, 55*, 354–361. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.12.016

Gréaux, M., Moro, M. F., Kamenov, K., Russell, A. M., Barrett, D., & Cieza, A. (2023). Health equity for persons with disabilities: A global scoping review on barriers and interventions in healthcare services. *International Journal for Equity in Health, 22*, 236. https://doi.org/10.1186/s12939-023-02035-w

Hurley, G., Curtis, K., & Hammond, J. A. (2022). Hermeneutic phenomenological research on how nurse educators make meaning of compassion and understand its role in their professional practice. *Nurse Education Today, 119*, 105588. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105588

Kerrissey, M., Satterstrom, P., Pae, J., & Albert, N. M. (2024). Overcoming walls and voids: Responsive practices that enable frontline workers to feel heard. *Health Care Management Review, 49*(2), 116–126. https://doi.org/10.1097/HMR.0000000000000397

Khatri, R., Endalamaw, A., Erku, D., Wolka, E., Nigatu, F., Zewdie, A., Assefa, Y. (2023). Continuity and care coordination of primary health care: A scoping review. *BMC Health Services Research, 23*, 750. https://doi.org/10.1186/s12913-023-09718-8

Mitra, M., Long-Bellil, L., Moura, I., Miles, A., & Kaye, H. S. (2022). Advancing health equity and reducing health disparities for people with disabilities in the United States. *Health Affairs, 41*(10), 1379–1386. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00499

Norlyk, A., Martinsen, B., Dreyer, P., & Haahr, A. (2023). Why phenomenology came into nursing: The legitimacy and usefulness of phenomenology in theory building in the discipline of nursing. *International Journal of Qualitative Methods, 22*, 1–9. https://doi.org/10.1177/16094069231210433

Rentmeester, C., & Liebzeit, M. (2023). A Gadamerian approach to nursing: Merging philosophy with practice. *Nursing Philosophy, 24*(3), e12453. https://doi.org/10.1111/nup.12453

Santos, M. T., Halberstadt, B. M., Trindade, C. R., Lima, M. A., & Aued, G. K. (2022). Continuity and coordination of care: Conceptual interface and nurses' contributions. *Revista da Escola de En-*

fermagem da USP, 56, e20220100. https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0100en

Taylor, J. L., DaWalt, L. S., Burke, M. M., Xu, M., & Slaughter, J. C. (2023). Improving parents' ability to advocate for services for youth with autism: A randomized clinical trial. *Autism Research, 16*(10), 1976–1988. https://doi.org/10.1002/aur.3001

Van Pijkeren, N., Schuurmans, J., Wallenburg, I., & Bal, R. (2024). The night is for sleeping: How nurses care for conflicting temporal orders in older person care. *Health Sociology Review, 33*(1), 10–23. https://doi.org/10.1080/14461242.2024.231673

Waldow, V. R. (2012). *Cuidado humano: O resgate necessário* (5.ª ed.). Sagra Luzzatto.

Walløe, S., Beck, M., Lauridsen, H. H., Morsø, L., & Simonÿ, C. (2024). Quality in care requires kindness and flexibility: A hermeneutic-phenomenological study of patients' experiences from pathways including transitions across healthcare settings. *BMC Health Services Research, 24*(1), 117. https://doi.org/10.1186/s12913-024-10545-8