

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ELIZANE REGINA SANTOS SANDOR

Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar

São Carlos

2011

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ELIZANE REGINA SANTOS SANDOR

Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar

**Dissertação de mestrado apresentada à
Universidade Federal de São Carlos para obtenção
do Título de Mestre junto ao Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.**

**Orientação: Prof^a Dr^a Giselle Dupas
Co-orientação: Profa Dra. Noeli Marchioro Liston
Andrade Ferreira**

São Carlos

2011

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S218pc

Sandor, Elizane Regina Santos.

Paralisia cerebral : repercussões no contexto familiar /
Elizane Regina Santos Sandor. -- São Carlos : UFSCar,
2011.

121 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2011.

1. Enfermagem familiar. 2. Crianças. 3. Doenças crônicas.
I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: ELIZANE REGINA SANTOS SANDOR

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 07/07/11
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora - PPGEnf/UFSCar)

Profa. Dra. Monika Wernet
(DEnf/UFSCar)

Profa. Dra. Sonia Silva Marcon
(DEN/UEM)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

*“A realidade do outro não está naquilo que ele revela a você,
mas naquilo que ele não pode revelar.
Portanto, se você quiser compreendê-lo,
escuta não o que ele diz, mas o que ele não diz”.*

Kalil Gibran

Dedicatória

*Dedico esta dissertação ao meu esposo Giovanni,
pelo amor, cumplicidade, carinho, paciência, palavras de ânimo,
pela sua compreensão nos momentos em que precisei estar distante
e, principalmente, pelo cuidado com a nossa preciosidade.*

Aos meus filhos, João Pedro, um anjo que voltou

ao céu e de lá zela por nós e Mariana,

presente de Deus em nossas vidas,

Em especial, à minha mãe,

exemplo de vida, sempre esteve ao meu lado,

oferecendo ajuda, incentivo e apoio .

Ao meu pai que, mesmo longe ,

ajudou-me em momentos importantes .

AGRADECIMENTOS

A Deus, motivo da minha existência, sem Ele, a realização deste sonho não teria sido possível;

às Prof^{as} Dr^{as} Giselle Dupas e Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira, orientadora e co-orientadora deste trabalho. Obrigada por tudo. Em especial por compartilhar comigo um momento único na vida, pelos ensinamentos, carinho, paciência, compreensão, auxílio, palavras de ânimo e estímulo que me ofereceram durante este período;

às Prof^{as} Dr^{as} Monika Wernet e Sonia Silva Marcon, que contribuíram grandemente com este trabalho, como membros da banca, com orientações e sugestões;

aos demais docentes do departamento de enfermagem da UFSCar, que me apoiaram e me encheram de coragem;

à Dra Maria Regina G B Ferreira e Sônia Maria M. Gaban pelo apoio na realização deste trabalho;

à Núbia Ap. B. de Souza de Souza, pelo conhecimento dispensado na revisão deste trabalho, realizado com tamanha presteza e agilidade;

aos meus colegas de trabalho do Centro de Testagem e Aconselhamento, pelo carinho e compreensão nos momentos em que necessitei ausentar-me;

às amigas Inaiara Corbi e Sthepanhie Sandor, por dividir comigo alegrias, tristezas, obrigada pelo carinho;

à amiga Scheila Vieira por ser uma jovem que fez diferença, agradeço pelo conhecimento compartilhado e inúmeras dicas ;

a todos os outros colegas de turma, que dividiram comigo os momentos tristes e os felizes;

a toda a equipe do ambulatório infantil, pela atenção e carinho, permitindo o livre acesso ao serviço, favorecendo a realização desta pesquisa;

em especial às famílias que participaram do estudo, por terem se prontificado a colaborar com a pesquisa, por abrirem as portas de suas casas e de seus corações e permitirem que eu adentrasse em suas vidas e compartilhasse de momentos muitas vezes imersos em sofrimento, tristeza, desamparo e desafios.

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição crônica que compromete o desenvolvimento motor e postural da criança, frequentemente acompanhada por desordens na fala, audição, cognição, percepção sensorial, entre outros. Esta situação é responsável por modificações e limitações nas atividades diárias da criança, demandando adaptações por parte da família, que tem papel fundamental no processo de reabilitação da criança com PC, sendo parceira e co-responsável no cuidado à criança. O presente trabalho tem, como objetivo, conhecer a experiência da família da criança com PC, atendidas em um ambulatório infantil e investigar a repercussão da doença crônica da criança no contexto familiar. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, que adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS). O local do estudo foi uma unidade especializada no atendimento infantil de uma cidade de médio porte do interior estado de São Paulo. Para a coleta de dados utilizou-se um instrumento composto de duas partes: a primeira parte consistiu no levantamento de informações relacionadas à composição familiar e condições sócio-demográficas dos membros; a segunda parte trazia questões referentes à vivência da família frente à PC no contexto familiar. As entrevistas realizadas com os membros familiares foram gravadas e transcritas na íntegra. A Análise de Conteúdo, modalidade temática de Bardin, foi a técnica adotada para análise dos dados. Apreendemos neste estudo que a PC tem uma repercussão significativa no contexto familiar e dentre as experiências, a que mais deixa a família intranquila é a falta de apoio emocional/instrumental por parte dos profissionais e rede social. O estudo identifica ainda a necessidade premente da enfermagem inserir-se no cuidado à família da criança com PC, visando agregar conhecimento à equipe multiprofissional e resgatar o cuidado integralizado à unidade familiar.

Palavras chave: Família. Criança. Paralisia Cerebral. Enfermagem.

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) is a chronic condition that affects the motor development and posture of the child, often accompanied by disorders in speech, hearing, cognition, sensory perception, among others. This situation is responsible for changes and limitations in daily activities of children requiring adaptations by the family that plays a fundamental role in the rehabilitation process of children with CP, and partner and co-responsibility in child care. This study aims to evaluate the experience of families of children with CP treated at an outpatient child and investigate the impact of chronic disease in children in the family context. This is a qualitative study, which adopted the theoretical Symbolic Interactionism (SI). The study site was a specialized unit in the care of children in a midsize city in the interior of São Paulo state. To collect data we used an instrument composed of two parts: the first part consisted in gathering information related to family composition and sociodemographic conditions of the members, the second part featured questions relating to the experience of family in the PC in the family context. The interviews with family members were recorded and transcribed. The content analysis and thematic Bardin, was the technique adopted for data analysis. We apprehend this study that the PC has a significant effect on the family and among those experiences, which leaves the family more un easy is the lack of support emotional/instrumental from professionals and social networking. The study also identifies the urgent need of nursing care to be part of the family of the child with CP in order to add knowledge to the multidisciplinary team and care paid to redeem the family unit.

Keywords: Family. Child. Cerebral Palsy. Nursing.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

| | |
|--|-----------|
| Tabela 1 – Causas mais comuns da Paralisia Cerebral | 18 |
| Quadro 1 – Caracterização das famílias participantes | 39 |
| Quadro 2 – Temas e categorias emergentes na análise das entrevistas com as famílias | 54 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------|---|
| ECNPI | Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância |
| CID | Classificação Internacional de Doenças |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| IS | Interacionismo Simbólico |
| IRC | Insuficiência Renal Crônica |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PSF | Programa de Saúde da Família |
| PC | Paralisia Cerebral |
| RN | Recém-nascido |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| USF | Unidade de Saúde da Família |
| UTI | Unidade de Terapia Intensiva |

SUMÁRIO

| | |
|--|------------|
| 1- INTRODUÇÃO | 16 |
| 1.1 Paralisia Cerebral: etiologia, formas clínicas, prognóstico | 18 |
| 1.2 Família da criança com Paralisia Cerebral | 24 |
| 2- OBJETIVOS | 28 |
| 3- REFERENCIAL TEÓRICO | 29 |
| 3.1 Interacionismo Simbólico (IS) | 29 |
| 4- PERCURSO METODOLÓGICO | 33 |
| 4.1 Local da pesquisa e famílias participantes | 33 |
| 4.2 Preceitos éticos | 34 |
| 4.3 Coleta de dados | 34 |
| 4.4 Análise dos Dados | 36 |
| 5- RESULTADOS | 38 |
| 5.1 Caracterização da família | 38 |
| 5.2 Análise dos dados | 54 |
| 6- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 91 |
| 7- CONSIDERAÇÕES FINAIS | 102 |
| REFERÊNCIAS | 105 |
| ANEXO | 116 |
| APÊNDICES | 117 |

APRESENTAÇÃO

O universo infantil sempre esteve presente na minha vida profissional. Após o término do curso de graduação em enfermagem, minha primeira atuação foi em uma unidade pediátrica; onde iniciei o contato com famílias de crianças em situação fragilizada pela hospitalização. Mesmo sem saber que posteriormente iria dedicar-me ao cuidado à família na atenção primária, acreditava que esta tinha um papel fundamental no processo de crescimento e desenvolvimento infantil.

Após esta experiência no âmbito hospitalar fui trabalhar na atenção básica. Neste contexto, as famílias assistidas pelo serviço de saúde onde eu era responsável buscavam por atendimentos nas mais diferentes situações. Foi possível aproximar-me delas através de visitas domiciliares e criar um vínculo maior com a comunidade. Neste Centro de Saúde tive contato com famílias de crianças com doenças crônicas (hidrocefalia, paralisia cerebral). As crianças eram assistidas por diversas especialidades (neuropediatra, fisioterapia, fonoaudiologia, enfermagem, dentre outros) em um ambulatório infantil do município, porém, quando apresentam alguma intercorrência clínica, as mães traziam as crianças para atendimento médico no Centro de Saúde. Além disso, as famílias faziam a retirada mensal no serviço de medicamentos e materiais (equipamentos para alimentação, seringas, entre outros). Como enfermeira deste serviço, sempre procurei ser uma referência para as famílias pertencentes à área de abrangência de responsabilidade do Centro de Saúde. Dessa forma, fui conquistando a confiança dos usuários, com uma proximidade grande também com a família da criança com doença crônica. Foi neste momento que, em paralelo à função que desenvolvia como enfermeira da atenção primária, iniciei a atividade docente no curso de graduação em enfermagem.

Ao adentrar no mundo acadêmico, as inquietações começaram a aflorar, tendo como base a reflexão a partir dos estudos científicos, a experiência acumulada durante os anos de formação, atuação profissional e o início de atividades voltadas para o ensino. Vislumbrando a impossibilidade de realizar o sonho pessoal de vivenciar a maternidade, voltei-me para o desenvolvimento profissional.

Aliada à necessidade pessoal de instrumentalização no processo de cuidar da família nos diferentes contextos, a possibilidade de aprender a pesquisar motivou-me a buscar a formação através do mestrado para suprir esta carência. Tinha a firme convicção de trabalhar com família/criança, no sentido de querer aproximar e conhecer a percepção da família no convívio da criança com doença crônica. Continuava a acreditar na família como um elemento primordial no cuidado à criança. As famílias de crianças com doenças crônicas, em especial a paralisia cerebral, representavam uma parcela significativa de usuários assistidos pelo ambulatório infantil. Considerando estes usuários atendidos no serviço, a vontade de conhecer a família como unidade de cuidado e unidade a ser cuidada, decidi direcionar minhas inquietações de pesquisa para esta temática e optei então por conhecer a repercussão da Paralisia Cerebral no contexto familiar.

Ao iniciar as atividades acadêmicas no mestrado obtive a grata e maravilhosa surpresa de saber que estava grávida e vivencie a felicidade plena, pela possibilidade de realização de dois grandes objetivos em minha vida (pessoal e profissional) ao mesmo tempo. Mesmo sendo considerada uma gestação de risco, esta seguiu sem intercorrências até o terceiro trimestre gestacional, quando necessitei afastar-me temporariamente das atividades acadêmicas/profissionais devido a problemas relacionados à gestação. Devo confessar, que em certos momentos aflorou em mim sentimentos que remetiam a possibilidade do nascimento de um bebê prematuro e o risco de possíveis complicações de sua saúde, o que permitiu-me colocar-me no lugar da família que tinha vivenciado tal situação. Felizmente nasceu uma criança linda com aproximadamente 38 semanas, pesando 2930 g e após o seu nascimento minha saúde foi se restabelecendo rapidamente. Entendo que apesar do meu afastamento temporário ter ocasionado um longo intervalo na coleta de dados (entre o início das entrevistas com as famílias e o término), foi possível atingir os objetivos propostos e ter acesso à experiência da família em conviver com um membro familiar com paralisia cerebral.

1. INTRODUÇÃO¹

Avanços científicos e tecnológicos têm permitido o diagnóstico precoce das doenças, possibilitando o controle de sua evolução e cura. Entretanto, apesar desses avanços, algumas doenças, entre elas, as doenças crônicas, ainda são de difícil manejo e requerem um grande investimento. Em 2005 foram vitimadas em todo mundo 35 milhões de pessoas em decorrência de doenças crônicas. Para o ano de 2015 estima-se um aumento de 17%, se nada for feito para mudar esta realidade (WHO, 2008).

Denominações como: “doença crônica”, “enfermidade crônica”, “incapacidade congênita”, “incapacidade no desenvolvimento” e “necessidades especiais de saúde” são utilizadas quando o indivíduo apresenta problemas de saúde por longos períodos (RIBEIRO, 2005; NEVES; CABRAL, 2009).

Para Muscari (1998), doença crônica é uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causando hospitalização de, no mínimo, um mês por ano. Garcia (1994) acrescenta que qualquer enfermidade superior a três meses, que altere as atividades normais, produzindo deficiência, incapacidade ou invalidez, inclusive condições que requeiram internações por um período contínuo de trinta dias ou mais, é considerada uma doença crônica.

Atualmente, há tendência em usar o conceito de “condições crônicas”, pois engloba todos os problemas de saúde, sejam eles superados ou não em um determinado período, e apresentando ou não alguma sequela. Nessa perspectiva, as condições crônicas abarcam uma categoria ampla de agravos, incluindo doenças transmissíveis, não transmissíveis e incapacidades estruturais (OMS, 2003).

A complexidade da condição crônica não se relaciona somente à mudança permanente na vida do indivíduo por meio das múltiplas situações enfrentadas pelo mesmo, mas também pelo impacto causado no contexto social no qual está inserido. Assim, doenças ou condições crônicas constituem um motivo de preocupação para os profissionais de saúde, seja pelas re-hospitalizações, aspectos limitantes, consequências dos tratamentos ou ainda pelo desgaste e sofrimento do indivíduo acometido e das pessoas ligadas a ele (MARCON et al., 2005; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

¹ A revisão de Língua Portuguesa desta dissertação apoiou-se na nova ortografia vigente no país.

Na infância, a doença crônica pode gerar impacto funcional e prejudicar o desenvolvimento da criança. Dessa maneira, há uma grande preocupação com esta condição nesta etapa da vida (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). Além de vivenciar situações específicas desencadeadas pela patologia, a criança vivencia, na maioria das vezes, experiências traumáticas devido a exames e procedimentos a que é submetida e às frequentes hospitalizações.

Revendo o conhecimento produzido sobre o tema, constatamos que a doença crônica na infância aparece na literatura internacional como objeto de estudo em vários trabalhos. A percepção da doença, aspectos da hospitalização, seguimento ambulatorial, o cuidado domiciliar, bem como as expectativas acerca do futuro e o papel da família enquanto intervenção na melhora da saúde, são situações presentes no cotidiano da criança e adolescente com doença crônica (REHM; CATANZARO, 1998; KOOLS; GILLISS; TONG, 1999; CARLSSON et al., 2008; MURRAY; STUBBLEFIELD, 2008; NEWBOULD; SMITH; FRANCIS, 2008; CHESLA; NELMS; EGGENBERGER, 2010).

A busca pela compreensão de como a criança e a família criam estratégias para lidar com a doença emergem nos mais diferentes contextos, seja na experiência da criança e do adolescente com doença crônica no ambiente hospitalar e/ou domiciliar (SOUZA, 2006; DAMIÃO; PINTO, 2007), na perspectiva da família e profissionais que convivem com a criança em situação crônica, bem como as interações estabelecidas no âmbito intra e extra-familiar (DAMIÃO; ANGELO, 2001; ZANETTI, 2001; CASTRO; PICCININI, 2002; FURTADO; LIMA, 2003; GABARRA, 2005; SIMPIONATO, 2005; SILVA; CORREA, 2006; ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007; BELL, 2010; NUNES, 2010).

Muitas vezes a doença crônica apresenta estigmas, associados à morte, onde tudo parece estar acabado, gerando efeitos físicos e psicológicos na família (CASTRO; PICCININI, 2002; BELTRÃO et al., 2007). A vida familiar divide-se no antes e após a doença crônica (SILVA; CORREA, 2006), passando a girar em torno da criança e deixando o restante para segundo plano (SILVA; CORREA, 2006; NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

A doença crônica altera a dinâmica familiar e pode levar a uma sobrecarga emocional para a família, em especial para a figura materna (FÁVERO, 2005; FRANCISCHETTI, 2006; GUIMARÃES et al., 2009; CAMARGOS et al., 2009); por sua vez, a dedicação exclusiva ao filho doente faz com que, muitas vezes, os familiares sintam-se também sobrecarregados devido às responsabilidades destinadas ao cuidado com a criança, sinalizando afetar, por vezes, inclusive o relacionamento conjugal (CASTRO; PICCININI,

2002; SILVA; CORREA, 2006; NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). Porém, mesmo diante de problemas, os pais procuram aproximar-se em benefício da criança, reestruturando e reforçando as relações (BELTRÃO et al., 2007; NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

Segundo Silva, Correa (2006), a figura paterna, mesmo fragilizada, procura contribuir no cuidado da criança, confortar e dar apoio à mãe. O relacionamento satisfatório com o companheiro é importante para que a mãe supere o sofrimento da presença da doença crônica do filho (CASTRO; PICCININI, 2002).

Estudos revelam também as angústias, medos e dificuldades da família frente à doença e os sentimentos de culpa pela condição da criança que, em muitos casos, os pais vivenciam (ZANETTI; MENDES, 2001; ORTIZ, 2004), gerando baixa auto-estima e isolamento social da família (DAMIÃO; ANGELO, 2001; NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

A literatura aponta ainda, que a família encontra esperança e busca forças para continuar sua luta amparando-se na religiosidade e espiritualidade (CASTRO; PICCININI, 2002; NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007; BELTRÃO et al., 2007; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009), uma vez que, segundo Paula, Nascimento e Rocha (2009) a religiosidade/espiritualidade traz conforto e atua como fonte de apoio para a família e na crença de um futuro para o filho sem a doença, advindo do surgimento de novos medicamentos que tragam a cura ou o alcance de algum milagre divino (ROSSATO, 2007; ANGELO; SILVA, 2007).

Dentre as inúmeras condições crônicas da infância, destaca-se a Paralisia Cerebral (PC), bastante comum no universo infantil, que geralmente impõe limitações à criança e necessidade de cuidados diários dispensados pela família, tornando a realização do presente estudo relevante e necessário para conhecer a repercussão dessa condição no contexto familiar.

1.2 Paralisia Cerebral: etiologia, formas clínicas e prognóstico

Paralisia Cerebral (PC), também denominada Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI), é o termo atribuído a um grupo de afecções caracterizadas por disfunções motoras, que apresenta diferentes etiologias e prognósticos variados, uma vez que esses vão depender da extensão e grau de comprometimento da área cerebral afetada

(DIAMENT, 2005). Esse grupo de distúrbios neurológicos crônicos, não progressivos que acometem o movimento e/ou postura, decorrentes de um processo lesional de uma ou mais áreas cerebrais em processo de maturação apareceria na primeira infância (ROTTA, 2002; MARCONDES, 2003).

Segundo Souza (2001), Rotta (2002), Diament (2005), o ortopedista inglês, Little, foi quem primeiro descreveu a encefalopatia crônica da infância em 1843, como uma patologia ligada a rigidez muscular, predominante nos membros inferiores, ocasionada por problemas durante o parto. Mais tarde, Freud (1897) sugere a expressão paralisia cerebral (PC), tornou-se generalizada por Phelps para diferenciá-la do termo paralisia infantil, responsável pelas paralisias flácidas.

Little, em seus estudos, atribuía a etiologia da PC a circunstâncias adversas ao nascimento; Freud (1897), entretanto, alertava sobre necessidade em considerar também situações ligadas ao pré-natal (FERRARETTO, 2001).

Em relação à incidência e prevalência desta condição crônica, estima-se um percentual de formas moderadas e severas em torno de 1,4 e 2,5 por mil nascidos vivos nos países desenvolvidos e que a incidência seria em torno de 0,3 % da população (FERRARETTO, 2001; MARCONDES, 2003). Segundo Marcondes (2003), Diament (2005) nos países em desenvolvimento a incidência deve ser maior, em virtude de as condições de assistência pré-natal e perinatal serem satisfatórias somente para uma parcela da população. Segundo Marcondes (2003) com os avanços tecnológicos na área de cuidados perinatais, esperava-se que a incidência nos casos de PC diminuísse nos países industrializados; entretanto isso não ocorreu. Recém-nascidos (RNs) prematuros e com prematuridade são mais suscetíveis a lesões cerebrais que o RNs a termo; eleva-se, portanto, a possibilidade de prejuízos neurológicos tanto na área motora quanto na mental (FERRARETTO, 2001; SCHERZER, 2001).

Um dos aspectos marcantes da PC é a variabilidade do quadro clínico e a etiologia multifatorial. A lesão encefálica pode ser originada durante a gestação, parto ou período pós-natal (Tabela 1) (DIAMENT, 2005).

Tabela 1 Causas mais comuns da PC*Pré-natais*

Genéticas e/ou Hereditárias
 Causas Maternas
 Circulatórias (fenômenos hipóxico-isquêmicos, hipotensão)
 Eclampsia
 Hemorragias com ameaça de aborto
 Desprendimento prematuro de aborto
 Má posição do cordão umbilical
 Infecções (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, sífilis, HSV)
 Metabólicas (diabetes, desnutrição)
 Tóxicas (medicamentos, drogas)
 Malformações congênitas
 Físicas (radiações, raios X)

Perinatais

Parto distócico
 Asfixia (hipóxia ou anóxia)
 Hemorragia intracraniana
 Prematuridade e Baixo peso
 Icterícia grave (hemolítica ou por incompatibilidade)
 Infecção pelo canal do parto

Pós-natais

Meningoencefalites bacterianas e virais
 Traumatismo cranioencefálicos
 Encefalopatias desmielizantes (pós infecciosas ou pós vacinais)
 Processos vasculares
 Desnutrição
 Síndromes epilépticas (West e Lennox-Gastaut)
 Status epilepticus

DIAMENT, A. Encefalopatias crônicas da Infância (Paralisia Cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPELS. **Neurologia infantil**. 4.ed. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 904.

Em relação às formas clínicas, a literatura não traz uma conceituação uniforme da classificação da paralisia cerebral (PC). De uma maneira geral, é classificada de acordo com o envolvimento motor em quatro formas clínicas.

Forma espástica – corresponde à forma mais frequente, caracteriza-se pela hipertonía espástica, pode ser classificada ainda como paresia ou plegia dependendo da intensidade que acomete os membros superiores e/ou inferiores. A criança espástica apresenta uma hipertonía permanente, mesmo em repouso (BOBATH, 1984); as manifestações clínicas

podem ser observadas desde o nascimento, porém, acentua-se à medida que a criança fica mais velha. Na paralisia cerebral espástica com tetraplegia, denominada como quadriplegia por alguns autores, a criança não apresenta um desenvolvimento motor dentro do esperado e não consegue utilizar os membros para manipular objetos. Além do comprometimento motor, os aspectos sensoriais e cognitivos também são afetados. A criança apresenta dificuldade na deglutição e na aquisição da linguagem, permanecendo com sialorréia constante em virtude da disfagia (BOBATH, 1984; FINNIE, 2000; SOUZA, 2005). A hipertonia presente nestes casos torna-se mais evidente durante o choro, onde geralmente a criança assume postura de hiperextensão do tronco e membros; como há um predomínio nos membros inferiores, a mesma apresenta uma postura clássica onde os membros inferiores permanecem cruzados em forma de “tesoura”, quando sustentada pelas axilas. A diplegia espástica ou doença de Little caracteriza-se pelo comprometimento mais intenso nos membros inferiores (MARCONDES, 2003). A criança espástica, tanto na forma tetraplégica quanto na diplégica apresenta uma maior limitação e grau de dependência, dificultando a autonomia para realização de atividades; muitas vezes a criança não consegue expressar-se através da fala, gestos ou movimento (BOBATH, 1984).

Outra forma de comprometimento na PC espástica é a hemiplegia. Costuma ser diagnosticada no segundo semestre de vida, quando a criança começa a manipular objetos e os pais começam a notar o uso preferencial ou exclusivo de um dos membros superiores, sendo o outro negligenciado ou utilizado de maneira inábil (MARCONDES, 2003; DIAMENT, 2005). Segundo BOBATH (1984), muitas vezes a criança consegue realizar suas atividades com o lado não afetado e fica relutante em ter que fazer algo com o lado hemiplégico; há um prejuízo no desenvolvimento motor da criança, com o estabelecimento tardio do equilíbrio na posição sentada, em pé ou caminhando. Com o tempo a criança demonstrará uma tendência de queda para o lado comprometido, pois não possui as reações de equilíbrio do tronco e a reação de pára-quadras do braço no lado afetado. Deformidades anatômicas nos membros superiores e inferiores são comuns, pois há uma tentativa de readaptação e compensação dos membros do lado hemiplégico, que com o decorrer do tempo atrofiam; dessa forma a criança pode desenvolver posteriormente: deformidades flexoras do cotovelo e pulso; escoliose, equinoalvo/equinovaro do tornozelo, em virtude o encurtamento do tendão de Aquiles (BOBATH, 1984; DIAMENT, 2005).

Forma atetóide – conhecida também como forma discinética da PC, caracteriza-se por movimentos involuntários dos membros superiores, tronco, assim como face e língua; em geral são intensificados em momentos de estresse e tendem a desaparecer no

sono. Esses movimentos iniciam-se entre o 5º e o 10º mês de vida, porém o quadro completo não se confirma antes do segundo ou terceiro ano de vida, sendo precedidos por hipertonia intensa, não havendo um limite exato do início das distonias. A PC na forma atetóide a PC está geralmente associada à asfixia perinatal grave, hiperbilirrubinemia e incompatibilidade sanguínea (BOBATH, 1984; DIAMENT, 2005). Nessa forma, o controle da cabeça é deficiente e os membros superiores estão geralmente mais comprometidos que os inferiores; as crianças podem apresentar também prejuízo na fala e problemas de deglutição. Bobath (1984) destaca que a criança atetóide normalmente não desenvolve deformidades, entretanto, em razão da mobilidade elevada, ela pode mostrar certa tendência à subluxação ou descolamento da mandíbula, ombro e articulações do quadril.

Forma atáxica - trata-se da forma mais rara de PC, que apresenta como característica a alteração do equilíbrio e sensibilidade, faz com que a criança tenha incoordenação e marcha instável, com dificuldades nos movimentos finos. A marcha é atáxica, a fala disártrica e o tônus muscular é variável, há o predomínio da hipotonia ao invés da espasticidade. O desenvolvimento motor da criança atáxica geralmente é atrasado, com movimentos espasmódicos e incontrolados, o controle da cabeça e do tronco permanece fraco, de forma que não conseguem sentar-se antes dos 15 ou 18 meses, com frequência há falta de movimentos oculares independentes dos movimentos da cabeça, dessa forma, a criança é incapaz de seguir um objeto com os olhos.

Formas mistas – um grupo de crianças pode apresentar formas mistas de PC. Neste caso apresentam algumas manifestações clínicas citadas acima de maneira combinada. A mais frequente das combinações é a da atetose com a tetraplegia e com a ataxia.

Geralmente é a família a primeira a perceber as primeiras manifestações clínicas na criança. O recurso utilizado para o diagnóstico da paralisia cerebral pauta-se na presença de atraso no desenvolvimento motor, história clínica e exclusão de outras patologias que podem levar a alterações motoras. Exames complementares são importantes para determinar a etiologia em cada caso (DIAMENT, 2005).

Milbrath (2009) enfatiza que, quando o diagnóstico é discutido com clareza às mães, e acreditamos que isto seja extensivo à família, auxilia no enfrentamento das dificuldades e da necessidade de adaptação da criança. A participação da família é essencial em todo processo de reabilitação e exige-se uma equipe multiprofissional envolvida no processo de cuidado da criança e da família (SCHERZER, 2001; DIAMENT, 2005; GERALIS, 2007).

O tratamento da PC tem como objetivo principal a melhora das capacidades físicas e cognitivas da criança para que a mesma possa ter o máximo de autonomia na família e sociedade (MARCONDES, 2003). A terapia medicamentosa é utilizada para controlar as crises convulsivas quando necessário, além de outras drogas (benzodiazepínicos, baclofeno, dantrolene) para controle da espasticidade, reservadas para crianças com espasmos dolorosos. Estas medicações podem reduzir a espasticidade por breves períodos, mas possui efeitos colaterais significativos. Uma das terapias cujos resultados tem sido promissores na redução dos espasmos é aplicação da toxina botulínica, cujo efeito pode manter-se por vários meses, porém, é um procedimento dispendioso para a família

Segundo Marcondes (2003) o prognóstico da criança com PC é variável, pois, além da gravidade do acometimento motor, depende de outros fatores como: acesso aos serviços de saúde, atendimento multiprofissional adequado e suficiente de reabilitação (REBEL et al, 2009) apoio e suporte à família no cuidado domiciliar. Para Scherzer (2001) é imprescindível que a criança tenha uma assistência efetiva por parte dos serviços (saúde, educação) que dispõe. Quando adulto sua inserção na sociedade irá depender da precocidade no diagnóstico, tratamento e conseqüente reabilitação.

Segundo Scherzer (2001) e Geralis (2007) tem-se constatado um aumento na sobrevivência das crianças com PC, entretanto verifica-se ainda, que nos Estados Unidos em torno de 35% das crianças com quadros severos de PC morrem antes dos 10 anos e mais de 60% antes dos 30 anos de idade, sendo as infecções respiratórias responsáveis por mais de 40% dos óbitos (MARCONDES, 2003).

A sobrevivência de pessoas com PC tem sido descrita, considerando os efeitos sobre a gravidade das desordens físicas, cognitivas e sensitivas. O nível de disfunção motora está relacionado ao alcance de atividades, à necessidade de assistência e à utilização de recursos em atividades da vida diária (REBEL, et al., 2009). Os autores destacam ainda que, em relação ao prognóstico motor, verifica-se que a independência funcional da criança com PC é inversamente proporcional ao grau de lesão cerebral, mas que de uma maneira geral a intervenção tem como objetivo o alcance da marcha independente ou semi-dependente. Além disso, o acesso às novas tecnologias (equipamentos para auxílio da mobilidade, programas de computadores, dispositivos eletrônicos) pode auxiliar a família na interação com a criança (FINNIE, 2000; SCHERZER, 2001).

A PC como uma condição crônica tem um impacto significativo para a criança, família e sociedade (SCHERZER, 2001). Dessa forma, a perspectiva futura para redução desta condição concentra-se na redução da incidência e prevalência da PC e diminuir a

gravidade do acometimento e tornar mais efetivo e precocemente possível o diagnóstico e processo de reabilitação.

Mesmo sendo uma das desordens mais comuns na infância, a PC ainda constitui-se um desafio para os profissionais de saúde e em especial para a enfermagem, no que diz respeito à assistência à família da criança com PC tanto no âmbito hospitalar quanto ambulatorial. O desenvolvimento desta parceria no processo do cuidar é o caminho para que a assistência integral à criança e família se efetive de fato.

1.3 A família da criança com Paralisia Cerebral

A família pode ser considerada o alicerce que promove a sustentação da sociedade, pois é dela a função de intermediar as necessidades e interesses de seus membros. Compartilhamos do conceito atribuído por Bomar (2004), que define família como sendo a relação entre duas ou mais pessoas, ligadas por íntimas associações, com laços de sangue ou não e que se identificam como integrantes da família.

O papel que a família terá para o indivíduo dependerá da fase do desenvolvimento em que ele se encontra. Dessa forma, a criança, o adolescente e o adulto terão necessidades diferentes perante a família (BOMAR, 2004). A autora acrescenta ainda que a família apresenta diferentes configurações, definidas em três modalidades: família nuclear (composta pelo marido, esposa e filhos imediatos, naturais ou não); de orientação (unidade familiar onde uma pessoa nasce) e estendida (inclui os avós, tios, tias, sobrinhos e primos).

A família pode ser identificada ainda como unidade primária de cuidado, cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos. Nela existe um compromisso e um vínculo entre seus membros, onde proteção, alimentação e socialização fazem parte das funções de cuidado (ANGELO; BOUSSO, 2001). Wernet e Angelo (2003) acrescentam que a família deve ser reconhecida como uma unidade, com necessidades e características particulares.

Respeito, amor, responsabilização, doação, superação e cuidado são palavras que traduzem os sentimentos que geralmente permeiam a dinâmica familiar nos momentos de crise. Particularmente nos diferentes momentos do ciclo vital do indivíduo, a doença é um momento de fragilidade em que a ação da família se destaca.

Nas crianças com condições crônicas a família é a cuidadora primária. O cuidado é aqui entendido não só como uma atitude de zelo, mas também como preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2004). Considerando a família como unidade de cuidado, é impossível dissociá-la do cuidado domiciliar. No ambiente domiciliar pode ser considerado como uma ferramenta eficaz na reorganização dos serviços de saúde, pois faz a ponte entre os níveis primários, secundários e terciários de assistência à saúde (BEUTER et al., 2009).

O cuidado da criança com PC é contínuo e permanente, ocasionando muitas vezes o desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, uma vez que o cuidado por tempo indeterminado pode gerar conflitos, sobrecarga e distanciamentos na vida familiar (ANGELO; PETTENGILL, 2005; FÁVERO, 2005; ROSSET, 2009).

No sentido de fornecer subsídios relacionados ao cuidado no domicílio, torna-se imprescindível o conhecimento da estrutura familiar, sua composição, papéis e como os membros se organizam e interagem (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002; MEIRELES et al., 2003). Wright, Leahey (2002) afirmam que o significado que a família atribui à saúde dos seus membros, bem como sua influência sobre saúde e doença, obriga os profissionais a considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante de sua prática.

Outra ferramenta importante que atua como fonte de auxílio à família é a presença de redes e de apoio social. Embora interligados, apoio social e rede social são conceitos com diferenças entre si (BULLOCK, 2004). Enquanto a rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional relacionada ao indivíduo: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola; o apoio incide sobre as trocas interpessoais entre os membros da rede selecionada.

Segundo Bocchi e Angelo (2008) a estrutura das relações sociais está ligada à organização das relações entre as pessoas. Vários aspectos são contemplados neste processo, tais como o número de relações sociais mantidas ou papéis desempenhados por um indivíduo, frequência e interações dos contatos, além da densidade, multiplicidade e reciprocidade de relações estabelecidas entre os membros de uma rede. As autoras acrescentam ainda que a estrutura das relações sociais consiste na rede de relações formais e informais. As relações formais são aquelas estabelecidas com posições e papéis desempenhados na sociedade e inclui profissionais como: médicos, dentistas, professores, advogados etc, entre outros. Já nas informais estão incluídas as interações no contexto pessoal e afetivamente importantes, constituída por todos os indivíduos (família, amigos, vizinhos, colegas, entre outros) e os

laços entre os indivíduos com quem o relacionamento familiar próximo ou envolvimento afetivo é mantido.

Outros autores reforçam que apoio social no âmbito individual é constituído pelos membros da rede social que são de fato importantes para a família (BULLOCK, 2004; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). Bowling (2003), faz analogia da rede social a uma teia de relacionamentos sociais que cada um mantém e através do qual promove o emergir dos recursos de apoio desses vínculos.

Apoio social pode ser classificado como apoio de reforço, emocional, informativo e instrumental. O apoio de reforço refere-se às expressões e sentimentos de reconhecimento; o emocional, traduzido pelo amor, empatia, respeito; o informativo está relacionado às opiniões, conselhos e informações; e o instrumental, ao auxílio financeiro, disponibilização de recursos, bens e serviços (BULLOCK, 2004). Para Bocchi e Angelo (2008) o apoio social tem a função de incluir recursos fornecidos por terceiros segundo quatro aspectos: 1. apoio emocional (que envolve expressões de amor e carinho); 2. suporte instrumental, (refere-se a ajudar "concreto", ajuda material e com trabalhos práticos como a limpeza da casa, preparação de refeições, fornecimento de transporte) e ajuda financeira; 3. apoio informativo (que diz respeito à informação, sugestões, orientação) que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução; 4. interação social positiva (inclui a disponibilidade de pessoas com as quais é possível interagir de forma positiva e agradável).

A presença do apoio social parece ser fundamental para o bem estar da criança e diminuição dos níveis de estresse a que a família é submetida. Tal apoio social não se resume apenas a uma ajuda qualquer, mas no apoio fornecido por membros da rede social da família, reconhecido pela unidade familiar como importantes para ela (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008; NOBREGA et al., 2010).

A fase da elucidação e/ou confirmação do diagnóstico tende a ser o momento de maior fragilidade para a família. Segundo Sanchez et al., (2010), nessa fase, a família busca por apoio emocional e instrumental (afeto, estima, aconselhamento, auxílio financeiro) e por apoio focado na orientação de problemas. Em especial na PC, o diagnóstico precoce, além de subsidiar a família no processo de cuidar, auxilia o processo de aceitação e adaptação à situação e evita atraso no início do processo de reabilitação (MILBRATH, 2008; ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2009).

A mobilização da família no percurso da condição crônica do filho faz com a mesma busque por recursos que a ajudem a superar as situações de crise (diagnóstico da PC; intercorrências clínicas com a criança e família, entre outros) e, embora a idéia de apoio familiar

permaneça, a estrutura e a distribuição de papéis permanecem num processo dinâmico de transformação (BOMAR, 2004).

Neste processo de reestruturação e distribuição de papéis da família no enfrentamento da condição crônica, alguns autores afirmam que a trajetória materna é mais difícil no início (FÁVERO, 2005; MIÚRA, 2007). Concordamos com as autoras, porém, acrescentamos que torna-se difícil não só para a mãe, mas para a família como um todo, pois além da mudança no curso da vida da unidade familiar, essa depara-se com uma longa fase de reorganização no enfrentamento da PC.

No que diz respeito às prioridades individuais e familiares, vida social e expectativas, tudo sofre alteração. Para driblar estas mudanças inesperadas, procuram criar estratégias de enfrentamento, desejam também que a criança tenha uma vida o mais próximo possível do normal, livre de preconceitos e com maior acessibilidade aos serviços e vida social (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2009). Dessa forma a assistência deve estar voltada não só para a criança, mas também às necessidades da família. A intervenção precisa estar focada em ajudá-la a adaptar-se à condição da criança que, por sua vez, deve ser estimulada e auxiliada a adquirir o domínio da situação (DAMIÃO; ANGELO, 2001; SILVA; CORREA, 2006).

Entretanto, ao se reconhecer a importância da família da criança com PC em assumir responsabilidades quanto ao cuidado integral da criança, faz-se necessário também o reconhecimento da necessidade de ouvi-la em seus anseios, dúvidas e questionamentos. Cada contato entre os profissionais e a família deve resultar em subsídios utilizados por esta na ampliação do seu referencial sobre o processo de cuidar (MARCON; ELSESEN, 1999). Os profissionais, em especial o enfermeiro, no processo de cuidar da criança com PC, precisam estar abertos e atentos às interações, impacto das vivências e às formas de adaptação a situações diversas no contexto familiar.

Dessa forma, conhecer a repercussão desta condição crônica no contexto familiar tornará possível a proposição de estratégias para enfrentamento da família frente à doença, bem como identificar as dificuldades em relação ao cuidado da criança com PC no cotidiano familiar.

2. OBJETIVOS

Geral: Conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com paralisia cerebral assistidas em um ambulatório infantil de uma cidade de médio porte do interior paulista.

Específicos:

- Investigar a repercussão da PC no contexto familiar;
- Identificar as dificuldades encontradas pela família no cuidado à criança com PC no domicílio;

3.REFERENCIAL TEÓRICO

A intenção de conhecer e ter acesso ao significado da experiência da família em conviver com um membro com paralisia cerebral levou-nos a optar pelo Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico.

3.1 Interacionismo Simbólico (IS)

O Interacionismo Simbólico (IS) constitui um referencial utilizado para compreender o comportamento humano, a partir dos significados que os indivíduos atribuem em seu cotidiano e apreendem através da interação social (CHARON, 2007; MINAYO, 2008).

É uma teoria das relações humanas criada na Escola de Chicago, difundida por George Herbert Mead, que influenciou vários outros sociólogos, em especial Herbert Blumer, o qual desenvolveu seus conceitos. Dentro das perspectivas da Psicologia Social, o IS tem sido para muitos pesquisadores a mais importante, porque nos permite entender os seres humanos em suas relações, apreender seus significados, comportamentos, sentimentos, emoções e expectativas, por meio da comunicação simbólica consigo mesmo, com outrem e com o ambiente (CHARON, 2007).

Charon (2007) destaca ainda que o IS pauta-se em cinco idéias centrais:

1. O ser humano precisa ser entendido como uma pessoa social que está em constante modificação durante sua vida, através da interação social, que nos leva a tomar decisões. Indivíduos e sociedade são criados através da interação social.

2. O ser humano precisa ser entendido como um ser pensante. A ação humana não é somente causada pela interação entre indivíduos, mas também pela interação interior. Não são as idéias, atitudes ou valores tão importantes quanto a atividade constante do processo contínuo de pensamento. Não somos simplesmente seres condicionados ou influenciados pelo que e por quem está ao nosso redor; somos em nossa própria essência,

animais pensantes, em constante conversação interna quando interagimos com os outros. Para entender a causa, devemos focar nos pensamentos humanos.

3. Humanos não sentem seu ambiente diretamente; ao invés disso, eles definem a situação em que estão. Um ambiente pode existir, mas nossa definição dele é que é importante. Definição não acontece simplesmente aleatoriamente; ao invés disso, ela resulta de pensamentos e de interações sociais em andamento.

4. A causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo no presente. Não são os encontros do passado com a sociedade que causam a ação, nem é a própria experiência passada que a causa; ao invés disso, é a interação social, o pensamento, e a definição da situação do presente que tomam lugar. O passado tem entrada nas ações porque pensamos sobre ele e o aplicamos para a definição da situação presente.

5. Seres humanos são descritos como seres ativos em relação ao seu ambiente. Palavras como “condicionado”, “responsivo”, “controlado”, “preso”, “formado”, não são usadas para descrever o ser humano no IS. Em contraste com outras perspectivas das ciências sociais, humanos não são pensados enquanto seres passivos em relação aos seus arredores, mas ativamente envolvidos no que fazem. Em uma grande extensão controlamos o que fazemos baseados em nossa interação social, pensamento e definição da situação.

Sendo assim: o ser humano deve ser entendido como uma pessoa social que vivencia interações contínuas durante sua existência; como um ser pensante que além da interação com o outro, interage consigo mesmo; por conseguinte, a situação é definida pelo indivíduo como ele acredita e resulta da interação e do pensamento; assim a ação humana age mais no momento presente do que no passado e; o ser humano é concebido nessa perspectiva como mais ativo, imprevisível, tendo liberdade de escolhas (CHARON, 2007).

Os conceitos centrais do IS que servem de base para compreensão das idéias de Mead serão sintetizadas a seguir (CHARON, 2007):

a) Símbolo: um dos conceitos centrais do IS pois, em todas as sociedades há o desenvolvimento de símbolos, utilizados para representar algo. Podem ser de três tipos: palavras, objetos e ações humanas, mas só são simbólicos quando há um significado e intencionalidade. A linguagem é um tipo especial de símbolo, pode estar presente na comunicação, permite a integração do ser humano à sociedade.

b) Objetos sociais: os símbolos são considerados “*objetos sociais*”, uma vez que são criados socialmente e utilizados de forma intencional para a comunicação. A comunicação simbólica inter e intra pessoal é a essência de nossa realidade, sociedade e distintas qualidades humanas.

c) Self: todo ser humano possui um “self”, definido como a interação consigo mesmo. Assim como os símbolos, o “self” é criado socialmente, uma vez que surge nas interações sociais. Para o desenvolvimento do “self” há quatro estágios, sendo três citados por Mead (ano) e um por Shibutani (ano): 1) estágio preparatório, no início a criança não compreende os símbolos, age por imitação, sendo considerado um estágio pré-simbólico do “self”; 2) estágio da brincadeira, momento em que o indivíduo adquire a linguagem, a criança assume a perspectiva dos “outros significantes”, são pessoas que tomamos como referência em nossas vidas; 3) estágio do jogo, representa a organização e necessidade de assumir as perspectiva de diversos outros de forma simultânea; é a generalização do outro, incorporando o conceito de sociedade; 4) grupo de referência, o indivíduo adulto interage com diferentes grupos, tendo vários grupos de referência, entre eles existe uma perspectiva que inclui o “self”, que dependendo das interações, pode temporariamente se tornar o “outro generalizado” do indivíduo. “Self” enquanto processo social interior do indivíduo possui duas fases distintas: o “*Eu*” e o “*Mim*”. O **Eu** é o indivíduo impulsivo, espontâneo e desorganizado, agindo não intencionalmente e o **Mim** é o conjunto de ações internalizadas, pensadas, com atitudes organizadas surgidas na interação.

d) Mente: a mente é definida como símbolo convertido em ação através do “self”. É através da mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações de outras pessoas. O indivíduo interage com ele mesmo, as pessoas e o meio, utilizando de forma contínua a ação mental como instrumento para reconhecer que a interação humana não é apenas uma resposta aos estímulos; tomamos decisões sobre como agir e organizar nossas ações de acordo com as metas que determinamos. Engajamo-nos a resolver problemas que demandam uma atividade velada da mente acompanhada de constante compreensão, interpretação e definição do outro em cada situação.

e) Assumir o papel do outro: é a essência do significado do ser humano, o colocar-se no papel do outro. Na perspectiva interacionista o “se colocar no papel do outro” é considerado como um ato de imaginação, onde os outros nos ensinam a criar e imaginar, é olhar o mundo a partir do ponto de vista do outro. Esta é a parte central da ação mental porque é o que nos leva a alterar consideravelmente a natureza de como agir em relação aos outros, ou seja, indivíduos são capazes de interagir melhor quando se colocam no papel do outro.

A ação é um processo contínuo, nunca acaba; decisões são tomadas por causa da direção que tomamos e muitas destas serão revistas mais cedo ou mais tarde, pois são constantemente influenciadas pelas interações com os outros e com o “self” ao longo do caminho. Há duas formas de ação: a velada e a desvelada. A primeira ocorre somente para

nosso “self”, e a segunda mostramos aos outros. A ação não é simplesmente causada por nosso passado, personalidade ou forças sociais, mas por decisões feitas a partir da definição que fazemos sobre a situação naquele momento.

f) *Interação social:* é construída a partir da ação social, envolve o ‘colocar-se no lugar do outro’, ação mental e o “self”. É contínua e influencia o que fazemos nas situações, sendo a origem da sociedade humana. Na verdade, é como se ocorresse o encontro entre dois atores, envolve definição constante e redefinição dos atos e atores, bem como dos nossos atos. A interação torna-se parte da linguagem que as pessoas utilizam diariamente; para os interacionistas a interação social é o “coração” do processo de comunicação. Na interação, nos tornamos atores sociais e de alguma forma tentamos gerar uma transformação mútua.

g) *Sociedade:* é considerada pelo IS como qualquer estado organizado continuamente, através da interação social. Para que se torne viável, possui três qualidades importantes: o curso da interação social simbólica, cooperação e cultura. É entendida como dinâmica, onde o indivíduo interage simbolicamente, envolvendo a comunicação e interpretação do outro o tempo todo, definindo e alterando a direção dos atos (seus e do outro).

Descrevemos aqui uma breve abordagem dos principais princípios e conceito que o IS traz como aplicação nas diferentes situações e que fornecem a base teórica para muitas pesquisas que buscam a compreensão dos significados que o indivíduo atribui a suas relações (intra e interpessoais). Deste modo, optamos por utilizá-lo como referencial teórico para este estudo, visto que possibilita também o acesso ao mundo das experiências da família da criança com Paralisia Cerebral e conhecer os significados que ela atribui às inúmeras situações que enfrenta em seu cotidiano.

4. PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Local e famílias participantes da pesquisa

Os dados foram coletados no domicílio de famílias de criança com PC, assistidas em um ambulatório infantil especializado, situado em uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo. Esse ambulatório realiza atendimento multiprofissional para crianças de 0-12 anos incompletos encaminhadas pela rede de atenção básica, do município e microrregião. São atendidas no serviço crianças com variadas condições crônicas (hidrocefalia, paralisia cerebral, síndromes genéticas/metabólicas, entre outras). Compõe a equipe multiprofissional do referido serviço as especialidades: neuropediatria, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e serviço social.

Após um levantamento inicial no Sistema de Informação Ambulatorial (SIAL), programa utilizado para lançar a produção mensal de atendimentos realizados no ambulatório e que contém entre outras informações o CID 10 (Classificação Internacional de Doenças) dos atendimentos, identificamos que as crianças assistidas no ambulatório (casos novos e antigos) com o CID 10 - G 80 (Paralisia Cerebral) na faixa etária compreendida de 0-12 anos totalizava 56 crianças. Destas, 44 tinham residência estabelecida no município e 12 residiam em cidades da microrregião.

A partir deste ponto, no sentido de buscarmos apreender a experiência da família no cuidado de um membro com PC e considerando a vivência acumulada que a família apresenta no cuidado da criança com PC em idade escolar, prosseguimos na pesquisa optando por incluir no estudo famílias de crianças na faixa etária compreendida entre 06 -12 anos. Assim, das 44 crianças com PC residentes no município, 28 tinham entre 06- 12 anos, sendo este o universo amostral estabelecido para continuidade da pesquisa.

Dessa forma estabelecemos como critérios de inclusão: famílias de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral (CID G-80), na faixa etária de 6 a 12 anos atendidas no ambulatório infantil, residentes no município e que aceitaram participar do estudo.

Excluíram-se as famílias que não residiam no município; crianças fora da faixa etária estabelecida e famílias com crianças com outras condições crônicas.

As entrevistas foram realizadas, todas em um único encontro, nos respectivos domicílios e com a presença dos membros citados na caracterização das famílias.

4.2 Preceitos Éticos

O trabalho atendeu aos princípios éticos que regem as pesquisas realizadas com seres humanos, de acordo com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e foi apreciado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos, tendo sido aprovado (423/08).

4.3 Coleta de dados

A partir do levantamento das crianças com diagnóstico G-80 (Paralisia Cerebral) na faixa etária de 06-12 anos, contatados as famílias por telefone, explicando que a pesquisadora tinha tido acesso ao número de telefone da mesma através do ambulatório infantil, que o contato era referente à solicitação da mesma na participação em uma pesquisa de Dissertação de Mestrado, referente à repercussão da paralisia cerebral no contexto familiar, que seria importante a sua contribuição a partir da narrativa da sua experiência e que seu relato seria de grande valia no sentido de ajudar outras famílias que poderiam estar também vivenciando esta experiência. Explicava ainda que a pesquisadora era também enfermeira e trabalhava em um serviço de atenção à saúde do município, e que se a mesma concordasse iria até a residência para uma entrevista com toda a família.

Todas as famílias contatadas, com exceção de uma, aceitaram participar do estudo e a partir deste contato inicial agendávamos o melhor dia/horário, segundo a disponibilidade da família/pesquisadora para a entrevista; geralmente acordávamos que a pesquisadora faria outro contato telefônico certificando-se sobre a data agendada para a entrevista, reforçando a importância de todos os membros familiares estarem presentes. Disponibilizava ainda para a família os telefones (residencial e celular) caso houvesse algum

imprevisto e/ou necessidade de outros esclarecimentos. Na ocasião da entrevista explicávamos novamente o objetivo do estudo e solicitávamos a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) a cada membro familiar, e nos caso de participação de menores de 18 anos, os responsáveis assinavam pelos mesmos autorizando a sua participação. O termo autorizava a entrevista, a divulgação dos dados garantindo o anonimato dos entrevistados e a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer ônus para o atendimento.

Na entrevista com a família no domicílio foi utilizado um gravador e um instrumento de coleta de dados (Apêndice B) composto de duas partes, onde a família respondia em conjunto. A primeira parte contendo questões relacionadas à composição familiar e condições sócio-demográficas de cada membro (nome, sexo, idade, religião/espiritualidade, ocupação, grau de parentesco e renda familiar). Na segunda havia um roteiro com as questões referentes a vivência da família frente à PC no contexto familiar:

As entrevistas com as famílias iniciaram-se em setembro de 2009, sendo necessário fazermos uma pausa na coleta de dados a partir de dezembro (realizado até aquele momento 4 entrevistas) em virtude de problemas de saúde (gestação de risco) da pesquisadora. A coleta de dados foi retomada em julho de 2010, onde realizamos mais 03 entrevistas.

O estudo contemplou, portanto, entrevistas com 07 famílias, totalizando 28 participantes, sendo 07 crianças com PC; 06 pais; 06 mães, 07 irmãos e 02 avós.

4.4 Análise dos dados

A partir da definição do referencial teórico, a técnica escolhida para análise dos dados foi a Análise de Conteúdo de Bardin (2008), modalidade temática. Um dos seus preceitos é levar em consideração os significados, e além disso, permite explorar o que está implícito nas mensagens, sendo este o motivo que nos levou a optar por esta técnica.

Esta técnica surgiu nos Estados Unidos sendo utilizada inicialmente na análise das comunicações (imprensa - estudos quantitativos) na Primeira e Segunda Guerra Mundial e posteriormente, aplicada em outras áreas do conhecimento. Segundo Bardin (2008) a análise de conteúdo possui como objetivo a superação da incerteza, confirmando ou não o que se julga ver nas mensagens. Considera que, além da validação dos dados, é possível, o enriquecimento desta leitura a partir da apreensão das mensagens e elementos de significação. A análise de conteúdo pode ainda ser definida como a análise das comunicações, permitindo analisar os significados (análise temática) ou significantes (análise lexical).

Na análise dos dados a autora preconiza seguir os seguintes passos cronológicos: **1) Pré-análise:** tem por objetivo a organização do material, sendo a “*leitura flutuante*” das entrevistas, o primeiro passo para o pesquisador conhecer e orientar-se quanto às suas impressões iniciais. A amostragem, denominada por Bardin (2008) “*corpus*” é o conjunto dos documentos (no caso as entrevistas realizadas) que serão submetidos à análise e que por sua vez seguem regras de validação tais como: *exaustividade* (necessário levar em conta todos os elementos desse *corpus*); *representatividade* (possibilidade de representação do universo pretendido através de uma amostra); *homogeneidade* (obediência a critérios precisos de escolha); *pertinência* (documentos analisados devem ser adequados ao objetivo do trabalho). Outra fase, antes da análise propriamente dita, é a preparação do material, através da transcrição na íntegra das entrevistas gravadas. Ainda nesta fase são determinadas as unidades de registro ou unidade de significação (palavras-chave, frases, temas), unidades de contexto (delimitação do contexto, referência mais ampla), os recortes, a modalidade de codificação e os conceitos gerais que orientaram a análise.

2) Exploração do material: consiste em operações de codificação, em função de regras previamente estabelecidas e a transformação dos dados brutos em dados organizados que permitam atingir uma representação do conteúdo.

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: Com os resultados obtidos faz-se a confrontação sistemática com o material. O tipo de inferências alcançadas poderá servir de base a uma nova análise em torno de novas dimensões teóricas.

A partir dos passos preconizados acima, foi possível, após a transcrição na íntegra das entrevistas, identificarmos nas falas das famílias participantes, os significados que retratavam a experiência da família no cuidado da criança com PC. Após a transcrição das falas, adequamos a redação das mesmas, porém com o cuidado para não alterar o sentido. Organizamos os relatos em torno de eixos temáticos sugeridos pela leitura e análise das mesmas. Buscamos dessa forma, definir categorias e temas que emergiram dos discursos das famílias.

Quando os dados começaram a se repetir, sem presença de informações novas e relevantes, optamos por encerrar a coleta de dados.

5 RESULTADOS

5.1. Caracterização da família

Apresentamos a seguir as famílias que participaram da pesquisa (Quadro 1). Os nomes atribuídos (crianças e familiares) são fictícios, para preservar o anonimato dos participantes, de acordo com os princípios da ética em pesquisa.

QUADRO 1: Caracterização das famílias de crianças com paralisia cerebral entrevistadas, segundo participantes, idade, problemas clínicos associados, ocupação, religião/espiritualidade. São Carlos/SP, 2011.

| Fam. | Participantes * | Idade | Problemas clínicos associados à Paralisia Cerebral | Ocupação | Religião/Espiritualidade |
|-------------|------------------------|--------------|---|-----------------|---------------------------------|
| 1 | Adriano | 10 | Problemas cardíacos | Estudante | Católica |
| | Pai | 32 | Problemas ortopédicos | Caminhoneiro | Católica |
| | Mãe | 31 | Problemas de deglutição | Doméstica | Católica |
| | Irmã | 14 | | Estudante | Católica |
| 2 | Beatriz | 06 | Problemas visuais/deglutição | Estudante | Evangélica |
| | Pai | 34 | | Vigilante | Evangélica |
| | Mãe | 28 | Crise convulsiva | Do lar | Evangélica |
| | Irmã | 12 | Problemas ortopédicos | Estudante | Evangélica |
| 3 | Carolina | 11 | Problemas de deglutição/auditivos | Estudante | Católica |
| | Mãe | 32 | | Do lar | Católica |
| | Irmã | 17 | Crise convulsiva | Estudante | Católica |
| | Irmã | 07 | | Estudante | Católica |
| 4 | Davi | 10 | Crises convulsiva | Autônomo | Católica |
| | Pai | 34 | Problemas visuais | Autônomo | Católica |
| | Mãe | 31 | | Estudante | Católica |
| 5 | Franciele | 10 | Problemas de deglutição | Estudante | Evangélica |
| | Pai | 43 | Crise convulsiva | Vigilante | Evangélica |
| | Mãe | 48 | Problemas ortopédicos | Do lar | Evangélica |
| 6 | Gabriela | 11 | Problemas auditivos | Estudante | Evangélica |
| | Pai | 35 | | Autônomo | Evangélica |
| | Mãe | 35 | | Do lar | Evangélica |
| | Irmão | 16 | Problemas ortopédicos | Estudante | Evangélica |
| | Irmã | 07 | | Estudante | Evangélica |
| | Irmão | 07 meses | | --- | Evangélica |
| 7 | Hugo | 08 | Problemas ortopédicos | Estudante | Católica |
| | Pai | 38 | Crise convulsiva | Mecânico | Católica |
| | Avó | 59 | Problemas visuais | Do lar | Católica |
| | Avô | 78 | | Aposentado | Católica |

Família 1

A família 1 é constituída por Adriano, os pais são Antonio e Amélia e a irmã Amanda. A família reside no município há dois anos, não possuem parentes na cidade e professam como religião o catolicismo. O bairro onde moram é considerado de classe média/baixa, casa de alvenaria, piso frio, condições de iluminação e ventilação adequadas e com aparência limpa, uma parte do quintal encontrava-se cimentado, não havia animais de estimação.

Adriano, com 10 anos na ocasião da entrevista, filho de mãe diabética, nasceu prematuro e apresentou anóxia perinatal, é assistido pelo SUS, porém, tem convênio particular (utiliza somente para atendimentos médicos). Faz seguimento com neuropediatria, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no ambulatório infantil do município, além de fazer parte dos pacientes atendidos no setor de neurologia do Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto. Apresentava-se no momento da entrevista ativo, calmo, função motora afetada (não consegue segurar copo, talher, lápis; não deambula), comunicação verbal prejudicada (difícil compreensão). Nas atividades de vida diária necessita de auxílio na alimentação, transferências posturais, higienização e eliminações (apresenta controle dos esfíncteres no período diurno mas faz uso de fraldas no período noturno). Apesar de não deambular, adquiriu certa autonomia movimentando-se pela casa, engatinhando. As atividades escolares são integrais, uma vez que frequenta uma escola especial particular (tem bolsa integral) o dia todo, sendo que o transporte é fornecido pela prefeitura. Um dos seus passatempos predileto é assistir DVDs.

A mãe tem 31 anos, segundo grau completo, trabalha como empregada doméstica para complementar os rendimentos da família e ajudar nos gastos com Adriano desde que se mudaram para o município. Conta que já passou por situação constrangedora com o serviço social ao chegar na cidade e buscar ajuda para as dificuldades financeiras pelas quais passavam. É diabética insulino dependente, fato que, segundo ela, tornou a gestação um suplício devido ao ganho de peso excessivo e complicações próprias desta gestação de risco. Precisou fazer seguimento no ambulatório de gestação de alto risco no Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto, onde Adriano nasceu com vários problemas. Descreve também o estresse enfrentado no primeiro ano de vida da criança devido às internações constantes, não raro, às vezes ela própria ficava sem a dose de insulina diária, no ambiente hospitalar, pois não tinha como deixá-lo sozinho na enfermaria e sair para receber as aplicações.

O pai de Adriano tem 32 anos estudou até a 5ª série do ensino fundamental, é caminhoneiro, porém, procura estar sempre em casa e dividir com esposa e filha mais velha os cuidados com o filho. Considera já ter vencido na vida em virtude de todas as dificuldades de saúde enfrentadas com o menino no início e os problemas financeiros da família. Atualmente considera que possuem uma vida mais confortável, pois tem um trabalho fixo, registro em carteira e casa própria.

Para os pais, o mais importante é ter saúde para poder cuidar do filho com PC, pois acreditam que outras pessoas não teriam a mesma paciência que eles e sentem-se escolhidos por Deus para cuidar dele.

A irmã cursa a 8ª série do ensino fundamental, ajuda a mãe nas atividades domésticas, além dos cuidados ao irmão, aliás muitas vezes segundo os pais, entende melhor o que Adriano deseja do que eles próprios.

A família refere realizar poucas atividades de recreação e lazer, frequenta de vez em quando a casa dos parentes na cidade de onde vieram. Os membros familiares mostraram-se integrados, em harmonia e afetivos, organizando-se e revezando-se nos cuidados da criança. Demonstrem certa expectativa por parte das redes de apoio, considerando que os órgãos públicos deveriam oferecer mais recursos para a assistência da criança. Entretanto, parecem ficar no aguardo de que tais recursos sejam disponibilizados pelos serviços de saúde do município, mobilizando-se pouco para que isso ocorra.

Família 2

Composta por Beatriz, 06 anos, pais Benício e Berenice e a irmã Bianca de 10 anos, evangélicos, residem em bairro de classe média baixa, moradia popular. Casa de alvenaria, estado ruim de conservação, presença de animais no quintal (dois cachorros de grande porte), ventilação e iluminação adequada, porém, condições de higiene regular, com acúmulo de pertences pela casa.

Beatriz tem má formação do SNC, havendo relato de um desenvolvimento prejudicado já a partir do segundo mês de vida; quando a mãe percebeu que a mesma não sustentava a cabeça sob o tronco, foi procurar ajuda especializada. Quando Beatriz tinha cinco meses de idade, tiveram início as crises convulsivas.

A mãe, 28 anos, ensino fundamental, afirma que não sabia da gravidez e quando descobriu já estava de quatro meses, no início não queria aceitar que estava grávida, pois tinha medo de sofrer um aborto (tinha tido um aborto um ano antes da gestação de Beatriz), no entanto, apresentou uma gestação tranquila e sem intercorrências. Por ocasião do nascimento foi necessário fazer cesárea, mas Beatriz nasceu “bem”. Com o diagnóstico da filha, Berenice entrou em depressão, o relacionamento conjugal por diversas vezes ficou abalado, pois segundo ela o casal possui formas de agir diferentes diante de situações de risco. Quando Beatriz tem alguma situação clínica, ela quer agir rapidamente e tomar alguma providência e o marido considera que se pode aguardar um pouco mais.

Beatriz faz seguimento com neuropediatria, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no ambulatório infantil do município, além disso, faz seguimento na AACD em São Paulo. No momento da entrevista encontrava-se calma, em cadeiras de rodas. Não contactua verbalmente, função motora afetada (não deambula). Nas atividades de vida diária necessita de auxílio na alimentação (oferecida na boca), transferências posturais, higienização e eliminações.

O pai, 34 anos tem o ensino fundamental, trabalha como vigia noturno e acredita que o seu papel é prover a casa financeiramente e que os cuidados à criança não lhe dizem respeito. Segundo o que acredita não adianta nervosismo nas crises da filha já que não confia nos médicos, pois diziam que sua filha “não iria viver muito” e, no entanto “está bem” até hoje.

A irmã Bianca tem 10 anos, afirma ajudar a mãe nos cuidados da Beatriz, gosta de ir à igreja e uma coisa que lhe chateia é a diferença que o pai tem em relação a ela e a irmã. Bianca refere ainda que o pai vive fazendo observações quanto ao seu peso, chamando-a de “gorda”, “baleia”, enquanto à irmã, só tece elogios e a cobre de carinho e atenção.

A mãe relatou problema ocorrido com a alimentação de Beatriz na creche (professoras informaram ao ambulatório infantil que a criança “engasgava” com frequência nas refeições). Segundo a mãe isso não acontecia no domicílio. Esta situação gerou grande ressentimento e revolta na família, pois os serviços de educação e saúde se reuniram e decidiram que a mãe deveria ir todos os dias à creche para alimentar a criança, caso contrário perderia a vaga. O atendimento fisioterápico foi suspenso até que ela apresentasse uma carta da AACD informando que a criança estava bem e sem necessidade de sonda para alimentação (segundo a mãe os profissionais da AACD haviam informado não haver indicação de sondagem naquele momento).

Percebe-se nesta família o afastamento do pai no que diz respeito aos cuidados diretos da Beatriz. Além disso, o relacionamento conjugal parece estar desgastado, pois foi mencionado que os atritos entre o casal são frequentes. Tudo isso faz com que a mãe sinta-se sobrecarregada. Mesmo com a ajuda oferecida pela outra filha no cuidado com Beatriz, ainda é insuficiente, pois além dos afazeres domésticos, acompanha a criança em todos os atendimentos, tanto no município quanto em São Paulo (AACD). A mãe acaba, portanto, privando-se de um momento para si e suas coisas, deixando explícita a queixa de que há períodos que está bem e outros não.

Família 3

Constituída por Carolina, os pais Clóvis e Conceição, irmãs Cristina e Camila. Informam professar a fé católica.

Nesta família, ao fazer o contato telefônico com a mãe, expliquei sobre a pesquisa, solicitei a colaboração e participação de todos. Conceição explicou-me, no momento da entrevista, que o marido havia saído porque não queria participar. A família reside em um bairro de classe média baixa, em casa de alvenaria, adequadas condições de iluminação e ventilação, com aparência limpa e organizada. Por se tratar de um sobrado e pelo fato de Camila não deambular, fica aparente a dificuldade imposta pelas características estruturais do domicílio.

Carolina, 10 anos, nasceu pós termo e apresentou anóxia neonatal, segundo a mãe, com cianose importante. Além do seguimento com as especialidades oferecidas pelo ambulatório infantil, faz hidroterapia em uma universidade do município, participa da equoterapia e complementa o atendimento fisioterápico em um serviço da cidade para pessoas com deficiência que é independente do poder municipal. Faz acompanhamento também na AACD em São Paulo. No momento da entrevista encontrava-se ativa, calma, sorridente, em cadeiras de rodas, acabara de chegar de uma festa de aniversário com as irmãs. Não contactua verbalmente, tem déficit auditivo (usa aparelho auditivo), função motora prejudicada (não deambula). Nas atividades de vida diária necessita de auxílio na alimentação (na boca), transferências posturais, higienização e eliminações. Estuda em escola particular no período da tarde (tem bolsa integral), o transporte é feito pela prefeitura.

A mãe, 32 anos, analfabeta funcional, possui familiares apenas no Nordeste, onde o casal se conheceu e namoraram por um período. Ele veio para São Paulo para trabalhar e ela veio posteriormente e casaram-se aqui. Ela tem em uma filha de outro relacionamento, relatando gravidez normal e sem intercorrências. Na gestação de Carolina, realizou pré-natal adequadamente, até que, na data provável do parto procurou o seu obstetra na unidade da saúde do seu bairro. O profissional informou que ela deveria esperar pelo parto normal, pois para que o mesmo realizasse cesárea a família deveria pagar pelo procedimento, como não tinha condições financeiras, voltaram para casa e a mãe, ficou aguardando o nascimento da filha. Quando sentiu dor foi encaminhada para maternidade, passou por cesárea, mas achou que tinha algo estranho, pois no dia seguinte quando levaram Carolina para mamar estava cianótica. No hospital não lhe informaram nada, pouco tempo depois, com Carolina com dois

meses de vida, foi procurar por ajuda na unidade de saúde, pois a criança chorava o tempo todo.

A mãe relata ainda que, na unidade, os profissionais não acreditavam no que ela dizia, o pediatra afirmava “não ser nada” que era “dor de colo” e que ela “não estava sabendo ser mãe”, até que conseguiu passar a filha por outro profissional que começou a investigar o que estava acontecendo com Carolina, solicitou exames e encaminhou para atendimento especializado onde se confirmou o diagnóstico de PC.

Segundo a mãe o relacionamento conjugal encontra-se abalado, já faz um tempo, percebendo isso após o nascimento da filha mais nova (Camila), mas que para a reabilitação de Carolina, não mede esforços, procurando fazer tudo que está ao seu alcance e, o que não está ao seu alcance, recorre aos setores competentes do município. Em algumas ocasiões foi apontada pelos serviços de saúde (segundo a filha mais velha) como incapaz de cuidar das filhas, em decorrência de quadro depressivo.

Cristina, 17 anos, cursa o ensino médio e desde cedo precisou assumir responsabilidades no cuidado da casa e das irmãs, em função do quadro depressivo da mãe. Foi quem se colocou à frente para ajudar a mãe no enfrentamento desta situação, dividindo com ela, até hoje, os cuidados com Carolina e demonstrando em muitos momentos da entrevista liderar e se colocar à frente das situações.

Camila 07 anos, mostrou-se uma criança ativa, porém, no momento da entrevista ficou o tempo todo sentada no colo da mãe, uma das suas queixas é o ciúmes que sente de Carolina, principalmente em relação ao pai, afirma que o pai brinca com Carolina e com ela não.

Ao final da entrevista Clóvis chega e vai direto ao encontro de Carolina. No relato das interações familiares deixam claras a união entre a mãe e as filhas e a maior proximidade do pai com Carolina.

Família 4

Assim como a família 01, Denilson, Débora e Davi estão no município há pouco tempo e não possuem outros parentes na cidade. Residem em um bairro de classe média, casa de alvenaria, aspecto novo, com aparência limpa, organizada e bem cuidada. Não seguem nenhuma religião específica e estão casados há dez anos.

Davi, 10 anos, nasceu com prematuridade extrema e apresentou várias complicações no período em que ficou hospitalizado. Tem um cronograma de atividades bastante cheio, dividido entre o atendimento multiprofissional oferecido no ambulatório infantil, fisioterapia pelo convênio e fonoaudiologia e escola particular no período da tarde. Faz também seguimento no setor de neurologia no Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto. Durante a entrevista o pai colocou um DVD (seu passa-tempo predileto) e o mesmo ficou assistindo sentado no tapete. Davi é bastante ativo, não contactua verbalmente, tem função motora afetada (engatinha pela casa e está ensaiando alguns passos). Nas atividades de vida diária necessita de auxílio na alimentação (consegue tomar água e suco sozinho), transferências posturais, higienização (consegue ficar em pé no momento do banho) e eliminações.

Débora, 31 anos, ensino superior incompleto, informa que não planejava ficar grávida, mas assim que descobriu ficou feliz e já iniciou o pré-natal particular, pois não tinha convênio. Apresentou eclâmpsia na gestação e, no sexto mês, ao subir um lance de escadas no trabalho, desmaiou. No hospital, não recebeu a atenção necessária por seu obstetra, este foi avaliá-la só no dia seguinte, no período noturno apresentou várias crises convulsivas, sendo medicada em vários momentos (segundo relato do esposo) pelas funcionárias que seguiram orientação médica via telefone. Na manhã seguinte, seu quadro havia piorado e a mesma precisou ser transferida para um hospital escola. Quando acordou alguns dias depois, Davi já havia nascido. Hoje cursa o terceiro ano de terapia ocupacional, é menos comunicativa, porém deixa claro pelas colocações o seu papel no cuidado direto de Davi. Preocupa-se com o próximo ano em que terá que encontrar alguém para cuidar do filho devido ao período de estágios na faculdade.

Denilson 34 anos, tem ensino médio, é microempresário na cidade, bastante comunicativo, aceitou prontamente conceder-me a entrevista quando fiz contato com o mesmo. É bastante participativo, divide-se entre sua atividade profissional e o cuidado do filho.

O diferencial nesta família foi o processo de reabilitação precoce. Desde que saíram do hospital com Davi, procuraram investir na reabilitação da criança, buscando todos os tratamentos possíveis e disponíveis. Possuem no domicílio vários aparelhos de fisioterapia. Além dos atendimentos que a criança faz regularmente, em casa os pais dão continuidade neste processo de reabilitação da mesma.

Família 5

Família constituída por Francisco, Fabiana e Francielen, residentes em um bairro periférico e afastado da área central, referem ser evangélicos. A residência trata-se de uma edícula de alvenaria, com presença de animais (cachorros), pouca iluminação e ventilação, razoáveis condições de higiene e aparência organizada.

Francielen, 10 anos, apresentou uma má formação do SNC, tem “pé torto” congênito. Assim como as demais crianças, faz seguimento com as diversas especialidades no ambulatório infantil, além disso faz também seguimento na AACD em São Paulo. No momento da entrevista encontrava-se calma, em cadeiras de rodas, não contactua verbalmente, tem função motora afetada (não deambula). Nas atividades de vida diária necessita de auxílio na alimentação (na boca), transferências posturais, higienização e eliminações. Apresenta problemas odontológicos (arcada superior projetada para frente) e dificuldade na deglutição (engasga com frequência), aguarda há longa data o agendamento de um exame específico para verificar esta situação. Estuda no período na manhã, também com transporte cedido pela prefeitura.

Fabiana, 43 anos, alfabetizada, considera que já engravidou tarde (28 anos), mas que teve uma gravidez tranquila e sem intercorrências, fez cesárea por opção própria e que no último ultrassom o médico teria dito que a filha tinha “um probleminha” nos pezinhos. Na maternidade verificou que a Francielen tinha a deformidade nos pés e por ter outros casos, na sua família, de crianças com deficiências, não iria abandonar a filha por esse motivo. Refere não ter dificuldades em relação à Francielen, fez questão de enfatizar várias vezes na entrevista que para ela é “normal”, porém o que considera ruim é o preconceito pela condição de Francielen, tanto no âmbito familiar quanto em outros locais.

Francisco, 48 anos, alfabetizado, é vigilante noturno, afirma ter tido depressão quando Francielen nasceu, pois não aceitava a situação, mas que agora vê a filha como uma criança normal. Não gosta de sair de casa, relata contribuir no cuidado à criança, assim como no acompanhamento em alguns atendimentos médicos.

Trata-se de uma família bastante simples, com nível de compreensão diminuído. A mãe diz contar com algumas vizinhas para olhar a Francielen quando precisa resolver algo e que a filha não “atrapalha” quando necessita trabalhar (faz em algumas oportunidades faxina para ajudar no orçamento doméstico). Por volta de quarenta minutos de

entrevista a mãe pediu para encerrarmos, pois tinha um compromisso (um aniversário) e não demonstrou interesse em remarcar para outra oportunidade a continuidade da mesma.

Família 6

A família 6 é constituída pelos pais Gerson, Geralda e os filhos, Gilson, Gabriela, Gislene e Gustavo, definem-se como evangélicos quando questionados sobre a religião que professam. Reside um bairro periférico da cidade, em um residencial de casas populares construído pela prefeitura do município em regime de mutirão. Casa pequena de alvenaria, piso frio, condições de iluminação e ventilação adequadas e com aparência limpa, quintal cimentado (com presença de 01 cachorro de médio porte). Possuem também no quintal 01 carrinho de cachorro quente, que abrem toda noite em frente da sua residência, atividade esta, de onde provém parte dos rendimentos da família.

Gabriela, 10 anos, é a segunda filha do casal. Sofreu anóxia perinatal, devido choque anafilático e paradas cardio-respiratórias da mãe no momento do parto. Apresentou crises convulsivas no segundo dia de vida, parada cardio-respiratória, necessitando ficar na UTI Neonatal por 13 dias. A mãe relata que os médicos informaram que sua filha teria problemas na fala, audição, visão, mas que apresentou comprometimento apenas da parte motora. A criança alimenta-se com auxílio, apresenta função motora afetada (não deambula), mas se locomove pela casa arrastando-se e apresenta controle de esfíncteres. As atividades de higiene, trocas das vestes e transferências posturais são realizadas pela família; vai à escola próxima à sua residência e apesar da mãe relatar que a parte cognitiva não foi afetada, tem certa dificuldade nas atividades escolares. Gabriela faz seguimento com fisioterapia, no ambulatório infantil do município e aguarda agendamento para fonoaudiologia. No momento da entrevista encontrava-se calma, sorridente. Contactua verbalmente, porém, com certa dificuldade e apresenta saúde bucal prejudicada (presença de cáries arcada superior).

A mãe conta que no dia em que internou para ter Gabriela, o profissional médico que realizou seu pré-natal não pode realizar o parto, pois ela não tinha convênio e naquele dia não era seu plantão. Relata que os profissionais informaram que sua filha teria problemas na fala, audição, visão, mas que com o passar do tempo apresentou comprometimento apenas da parte motora. Informa ainda que sua gestação tranquila e sem intercorrências, mas que passava várias vezes em consulta na unidade de saúde, pois lhe trazia

segurança ouvir os batimentos cardíacos do bebê, por isso às vezes, simulava não estar bem somente para passar em atendimento. Devido à ocorrência do choque anafilático e as paradas cardio-respiratórias que passou por ocasião do nascimento de Gabriela, nas gestações seguintes ficou muito apreensiva, principalmente, no momento do parto.

O pai, 35 anos, além de trabalhar no carrinho de cachorro-quente à noite, relata fazer alguns “bicos” durante o dia. Já trabalhou com carteira assinada, mas em virtude da necessidade de levar a filha nos atendimentos médicos tinha problemas com os empregadores e acabava saindo dos empregos. Quando relembra o momento em que a filha permaneceu na UTI, se emociona e chora, informando que foi um período muito difícil para eles.

O irmão mais velho, 16 anos, ajuda os pais no carrinho de cachorro-quente, relata lembrar-se pouco de quando sua irmã nasceu e ficou na UTI, ressalta apenas que sentia falta dos pais.

Gislene, 07 anos é quem na maioria das vezes, ajuda a irmã no banho e alimentação. Estuda na mesma escola e horário que a irmã, para que possa fazer-lhe companhia também na escola.

Percebe-se nesta família um vínculo religioso muito forte. Segundo relato da mesma, a religião que professam foi primordial no enfrentamento da situação vivenciada na ocasião do nascimento da filha. Apesar do risco de morte enfrentado pela mãe e o cuidado demandado pela condição da criança o casal tem outros dois filhos, Gislene e Gustavo, ainda bebê, com sete meses. Relatam cuidar dos filhos de maneira igual, mas acreditam que a Gabriela merece uma atenção e cuidado especial. Quando indagados sobre as perspectivas para o futuro da filha, enquanto a mãe falava da fé que tem em Deus, que sua filha vai andar, lágrimas rolaram pela face de Gabriela. Questionamo-nos se as lágrimas seriam em virtude da percepção da criança em relação às suas próprias limitações ou estariam relacionadas a um sentimento de concordância com a família no desejo expresso, pela superação e obtenção de autonomia.

Família 7

Família constituída pelo pai Heitor, o filho Hugo e os avós Hilda, e Humberto. Residem em um bairro antigo do município, professam o catolicismo como religião. Residência de alvenaria, com bom aspecto, piso frio, higienizada e com aparência limpa, não foi visualizada presença de animais na casa.

Hugo apresentou anóxia perinatal, nasceu a termo com 3980 g, parto fórceps, mãe e recém-nascido tiveram alta no dia seguinte, sem que nada tivesse sido dito pelos profissionais. Porém, a avó relata que a mãe de Hugo teria enfrentado um trabalho de parto longo e, que em um determinado momento, houve uma “correria” com sua nora, após o desmaio da mesma. Segundo ela, teria percebido que algo havia acontecido, mas não sabia informar o que, exatamente. No domicílio percebia que algo estava diferente com o neto.

A criança possui convênio médico, faz uso regular de fenobarbital no período noturno devido crises convulsivas, apresenta fala, visão, audição e cognição afetados. Não deambula, permanecendo a maior parte do tempo em uma cadeira de rodas, com um suporte à frente (mesa de refeição acoplada). A avó relata que com certa frequência, coloca um colchão no chão, onde ele pode ficar mais a vontade. Necessita auxílio para todas as atividades diárias, alimentação, locomoção, higiene/vestuário, transferências posturais e eliminações (faz uso de fraldas).

Hugo, frequenta escola particular no período da manhã e como atividade de recreação e lazer assiste desenhos animados, DVDs e musicais infantis. É um garoto pequeno para a idade, ativo, risonho, com expressão alegre (permanecendo desta forma durante toda entrevista).

Heitor, 38 anos, tem ensino fundamental completo, separou-se há cerca de cinco anos. Logo após a separação conseguiu a guarda do filho e desde então, mora com os pais, sendo a avó, a responsável direta pelos cuidados da criança. Atualmente, Heitor possui outro relacionamento, do qual tem outro filho recém-nascido, por enquanto, a companheira e o outro filho estão na casa da sogra, mas em breve deverão morar juntos e Hugo deverá permanecer com os avós. A ex-esposa reside em um município próximo, porém, a mãe quase não tem contato com o filho e a última vez que viu a criança faz aproximadamente dois anos.

A avó Hilda, 59 anos, alfabetizada, relata ter trabalhado por mais de 20 anos como doméstica em uma única casa, mas que teve que deixar sua atividade profissional para cuidar do neto. Relata certas dificuldades para administrar todas as despesas da casa, pois como necessitou parar de trabalhar, não pode se aposentar. O filho Heitor, precisa auxiliar nas despesas do outro filho recém nascido, prematuro e apenas com aposentadoria do marido, a situação financeira da família está delicada. Hilda diz ainda que seu estado de saúde também lhe causa preocupações; há algum tempo atrás passou mal e verificou que sua glicemia estava muito alta, sendo necessário permanecer internada por três dias.

O avô Humberto, 78 anos, aposentado auxilia a esposa nos cuidados ao neto principalmente no transporte da criança para as consultas e atendimentos fisioterápicos, além disso, costuma passear com o neto na cadeira de rodas próximo à sua residência.

Foi possível constatar nesta família a iniciativa, força e coragem dos avós em abrir mão de tudo, para cuidar do neto após a separação dos pais. Afirmam que a idade é um fator limitante e que causa certa dificuldade na realização dos cuidados. O relacionamento conturbado da família com a mãe de Hugo fica evidente nos relatos, principalmente da avó. Em favor da criança, os avós abriram mão de prioridades pessoais e profissionais e se propuseram a cuidar do neto.

5.2 Análise dos dados

Após a transcrição na íntegra, as falas foram organizadas em torno de eixos temáticos sugeridos pela leitura e análise das mesmas. Buscamos, dessa forma, definir categorias e temas que emergiram dos discursos das famílias.

Na análise de conteúdo advinda dos relatos, foram encontrados quatro grandes temas, sendo que em cada um deles foram agrupadas categorias a eles relacionadas, sintetizadas no Quadro 02.

QUADRO 02: Temas e categorias emergentes na análise das entrevistas com as famílias de crianças com PC.

| <i>TEMAS</i> | <i>CATEGORIAS</i> |
|--|--|
| 1. Chegada inesperada da Paralisia Cerebral na família | 1.1 Espera de um novo membro familiar 1.2 Percepção de algo diferente 1.3 Impacto de uma nova realidade |
| 2. Vida imposta pela Paralisia Cerebral | 2.1 Vida familiar por e pela criança 2.2 Dinâmica familiar alterada 2.3 Peso diário do cuidado 2.4 Preconceito dentro e fora da família |
| 3. Desamparo das redes de apoio | 3.1 Demanda de apoio pela família 3.2 Descrença nas redes de suporte 3.3 Interação com os profissionais prejudicada |
| 4. Reaprender a projetar a vida | 4.1 Aprendizado a partir de outras histórias 4.2 Fé como apoio para a família 4.3 Expectativa progressiva em relação ao futuro |

A seguir serão apresentados com detalhes os temas e suas categorias acompanhados de falas representativa da família, em cada uma delas. As falas serão identificadas com um número arábico para cada família e o parentesco do familiar.

TEMA 1. CHEGADA INESPERADA DA PARALISIA CEREBRAL NA FAMÍLIA

1.1 Espera de um novo membro familiar

Para algumas famílias o planejamento familiar inexistente, a gravidez acontece de forma inesperada e não planejada. Quando seguida de algum agravo, torna-se uma gestação de risco. O acompanhamento rigoroso que este tipo de gestação exige, as implicações para o bem estar materno e o enfrentamento de situações que podem colocar em risco a vida da mãe e da própria criança, geram estresse e o desgaste familiar. Há ainda famílias que se organizam e programam a chegada de um filho e mesmo a gestação transcorrendo tranquila e sem intercorrências, se deparam com algo inesperado com o filho no momento do parto. Dessa forma, sendo a gestação planejada ou não, traz implicações para o casal, como a idealização do filho desejado, a necessidade de reorganização para receber o novo integrante da família e quando existem outros filhos, a abordagem para receber o irmão.

Quando situações ou agravos acontecem na gestação, colocando em risco a saúde materna e fetal, o que faz com que a família fique mais apreensiva e ansiosa, desejando o nascimento da criança o mais breve possível e o bem-estar mãe-filho.

Para algumas famílias a gravidez ocorreu no namoro, levando-os a se casar. O casamento em idade precoce veio acompanhado de problemas clínicos na gestação, apresentados pelas famílias como um momento de sofrimento que resultou na necessidade de interrupção da gestação e o nascimento prematuro do filho.

Eu achava que nunca iria acontecer comigo (...). Eu achei que não iria engravidar (...). Aí engravidei Engravidei e desde o início foi aquela tortura. Tinha que fazer muito regime e eu não fazia. (Família 1- mãe)

Engravidei, não era casada, não esperava. Desde o início já comecei a fazer o pré-natal. Foi indo bem [gestação], mas no sexto mês, a pressão começou a subir. Eu passei mal um dia lá na loja onde eu trabalhava e fui parar no hospital. (Família 4-mãe)

Outras famílias enfrentam ainda o risco de morte da gestante com quadro de pré-eclâmpsia e o desfecho inesperado, evoluindo para um quadro de coma, a necessidade de indução do parto normal, resultando no nascimento do filho com prematuridade extrema.

No hospital, deu uma convulsão, sinal que algo não tá legal ! Ele [médico] deveria intervir, sei lá, fazer a cesárea. Não! Ele deixou ela no hospital, medicando com Diazepam, mas sem ver a paciente, aí deu uma, duas, três quatro, cinco, seis convulsões. No outro dia pela manhã, ela já estava em coma, coma profundo e teve que ser transferida (...). Não podiam mais fazer a cesárea, então induziram o parto e ela ganhou o nenê de parto normal de seis meses. (Família 4 - pai)

Dentre as causas da PC identificadas nas entrevistas com as famílias, os fatores relacionados ao pré-natal (pré-eclâmpsia, diabetes) e perinatais (anóxia neonatal, prematuridade), foram os mais prevalentes (05 famílias). A família tem a percepção de que a conduta profissional não foi adequada. Consideramos que as causas identificadas são passíveis de serem evitadas em sua maioria com um seguimento contínuo e rigoroso por parte dos serviços de saúde especializados em gestação de risco.

O médico deu uma descuidada (...).Tive seis convulsões durante uma noite inteira no hospital, o médico me medicava por telefone e não ia me ver, as enfermeiras ligavam e ele medicava por telefone. (Família 4-mãe)

Nasceu e já faltou oxigênio, engoliu água do parto, deu pneumonia, convulsão, deu tudo (...). Não chorou a hora que ele nasceu, foi direto para a CTI. (Família 1- mãe)

Quando ela nasceu, ela já nasceu roxa. Nasceu preta, não foi nem roxa (...) Era o Dr X. que estava de plantão, ele falou: “É frio!”. Eu falei: “Frio? Com o calor que está fazendo aqui?”. Então eu já coloquei aquilo na cabeça, que alguma coisa estava acontecendo, mas eu não sabia o que era. No outro dia ela veio para mim toda enfaixada, só que eu achei que era normal. (Família 3 - mãe).

Algumas intercorrências ao nascimento não são passíveis de prevenção, como por exemplo, a sensibilidade a algum componente medicamentoso previamente desconhecido pela família. A sensibilidade a determinados medicamentos pode causar reações alérgicas com graves consequências tanto para a mãe como para o bebê.

Quando foi para nascer, tive choque anafilático e três paradas cardio-respiratórias. Os médicos conseguiram me reanimar, entrei no centro cirúrgico acho que eram uma seis e meia e saí de lá era mais de meia noite (...). Ela nasceu bem, grande, só que no dia seguinte ela teve três convulsões e uma parada cardio-respiratória(...). Os médicos a levaram para UTI e ela ficou lá 13 dias (Família 6- mãe)

A espera de um novo membro familiar se traduz em um momento de alegria e festa para a maior parte das famílias. O filho é idealizado muito antes do nascimento, já na gestação os pais imaginam as características físicas (cor dos olhos, cabelos) e almejam uma criança saudável e sem anormalidades. Por conseguinte o nascimento de uma criança com PC representa, para a família, a perda do filho até então idealizado. Ainda nesta categoria agrupamos as expectativas das famílias sobre o filho idealizado, saudável, vivenciando plenamente as suas potencialidades e, não limitado pela PC.

Quando Carolina nasceu, eu não estava esperando que ela era deficiente (...). Esperava uma menina com muita saúde. (Família 3- mãe)

A gente queria ver ele andando, correndo, brincando por todo lado e não assim né !(Família 1-pai)

Além disso, quando a família se dá conta de que a PC não é uma situação que se resolverá após determinado tempo, o sonho da criança idealizada se perde em meio a esta realidade e a família verbaliza o choque e a tristeza que essa constatação suscitou.

Foi triste, foi um choque muito grande, a gente não esperava isso. (Família 7- pai)

Ele foi um menino que veio assim ... Eles [casal] moraram juntos cinco anos sem ter filhos, então, ele foi bem esperado (...) Ele já tinha as coisinhas dele, o quartinho. A gente esperava que logo ele iria se recuperar, que pelo menos ele iria falar alguma coisa ou andar. (Família 7- avó)

1.2 Percepção de algo diferente

Para a família, a espera pelo nascimento do filho traz expectativa e, principalmente a mãe não vê a hora de poder vê-lo, tocá-lo e, é claro, amamentá-lo. Quando ocorre a demora para esse encontro, intercorrências com a mãe e/ou bebê e problemas com o aleitamento, como o primeiro oferecimento do peito, geram estranheza, insegurança, medo e nervosismo. Muitas famílias relataram não ter tido informações sobre o quadro da criança, mas que começaram a perceber que algo diferente estava acontecendo ainda no hospital.

Eu fui para o quarto e achei estranho porque todas as mães recebiam as crianças, só eu que não (...). Aí fiquei com aquilo na cabeça, o diabetes só subia, foi para quinhentos e pouco, eu estava desesperada, nervosa. Vi que o Adriano não vinha, nem para mamar (...). O médico chegou para o meu marido e minha mãe e falou que o Adriano tinha tido um monte de problema e que não sabia se ele iria sobreviver. (Família 1 - mãe)

Eu tentei dar de mamar e ela mamou só um pouquinho e a enfermeira já levou, mas ninguém me contou nada que ela tinha tido falta de oxigênio (...). No dia seguinte falaram: “Você tá de alta e a menininha também” e mandaram a gente pra casa, não disseram nada (...). Eu achei estranho que desde o dia que a Carolina chegou em casa ela chorava direto, então eu via que tinha alguma coisa que estava errado. (Família 3 -mãe)

Ela foi pro berçário, no outro dia a babá veio trazer ela para mamar e eu falei pra outra [puérpera] que estava comigo: “A tua menina não tem problema nenhum mais a minha tem, o pezinho é virado pra cima”. Quando eu falei assim, a babá falou “A senhora me devolve ela!” Eu falei: “Não, é minha filha” Com problema ou sem problema ela é minha filha e eu já tenho casos na família e nem por isso eu vou abandonar ela. (Família 5- mãe)

Para muitas famílias a inexperiência e a falta de conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento infantil favorecem para que os pais percebam posteriormente sinais que indicam algum comprometimento da criança. A família começa a comparar o desenvolvimento do filho ao de outras crianças e tomam ciência de que algo em seu filho não está correto.

No começo a gente não percebia. A gente começou a ver outras crianças com sete, oitos meses que já faziam muito mais coisas que ele, então a gente começou a achar que realmente tinha alguma coisa. (Família 7-pai)

Além da necessidade de esclarecimento profissional à família sobre o desenvolvimento infantil, a experiência prévia de outros membros familiares, como avós, padrinhos, tios, deve ser valorizada. Percebe-se, no entanto, que às vezes os pais não aceitam que outros membros familiares façam observações a respeito do filho.

Ele nasceu e o médico depois de 24 horas deu alta para os dois, achou que estava tudo bem e mandou embora. Só que eu vi que ele não estava bem, ele balançava muito a cabeça... Achavam que era coisa da minha cabeça, que eu que estava vendo demais, mas eu não aceitava aquilo. (Família 7- avó)

Para outras famílias, além da percepção de que o desenvolvimento da criança não está dentro do esperado deparam-se com intercorrências clínicas inesperadas que os mobilizam à busca por atendimento especializado.

Com dois meses até os quatro, ela não olhava pra gente, a cabeça encostava nas costas. Quando faltava uma semana para ela [filha] completar cinco meses, ela dormiu a semana inteira, almoçava dormindo, tomava banho dormindo, fazia tudo dormindo. Quando ela completou cinco meses ela acordou sozinha e começou a ter convulsão. (Família 2- mãe)

1.3 Impacto de uma nova realidade

Quando a criança nasce com alguma condição, como na paralisia cerebral, em que fazem-se necessários cuidados diferenciados, traz para a família uma nova realidade, uma desestruturação inicial, porém, quando o diagnóstico é abordado de forma clara e objetiva pelos profissionais, a família tem a possibilidade de identificar e reconhecer a necessidade de iniciar precocemente a intervenção multiprofissional e aumentar, com isso as chances de cuidar adequadamente do desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

A revelação de que a família possui um filho com PC é um momento difícil e gera sofrimento, principalmente quando não está com seu quadro clínico estabilizado. Após o impacto inicial, a família geralmente é confrontada com novas exigências, readaptações diversas são necessárias em vários aspectos, como o pessoal, profissional, financeiro e interacional.

No começo nós sofremos demais com ele (...) Ele tinha refluxo, então dava pneumonia, nossa, tinha noite que a gente tinha que correr duas, três vezes. Parecia que ia dar um infarto nele, ficava até roxo (...) Era direto correndo com ele (...) Eu não tenho vergonha de falar nós já passamos por uma dificuldade tão grande na nossa vida, que você não imagina! Eu desempregado, meu filho, quase morto, então agora nós estamos no céu. (Família 1- pai)

Cheguei a pedir conta de serviço. Muitos até aceitavam, mas teve alguns que não aceitavam, então eu falava “Então infelizmente eu não vou poder ficar porque eu tenho que cuidar da minha filha”. (Família 6- pai)

Outro aspecto importante na reação da família, frente ao impacto do diagnóstico são as fases de resposta à doença. Para cada membro, o enfrentamento da notícia da PC acontecerá de uma maneira peculiar. Nas famílias entrevistadas houve o relato de depressão após o diagnóstico.

Depois que eu descobri o problema dela eu entrei em depressão. Então às vezes eu estou bem, às vezes eu estou ruim (...). Eu fico muito irritada, então quando ela está ruim, eu não tenho paciência de ficar conversando, tudo me estressa, aí ao invés de falar eu grito. Eu só grito e choro. (Família 2- mãe)

Minha mãe entrou em depressão, ela chorava. Às vezes esquecia um pouco das coisas, às vezes estava fazendo comida e trocava os temperos, o que era para ser doce ela colocava sal (...). Ela se sentia culpada pela Carolina ter nascido com a deficiência. (Família 3- irmã)

No começo eu não aceitei! Entrei em depressão. Mas depois eu fiz tratamento, sarei. Num estou cem por cento mas depois eu me conformei e hoje ela é a coisa mais preciosa que eu tenho. Eu converso com ela bastante, brinco (...) Eu não aceitava ela ter vindo assim. (Família 5- pai)

Eu tive depressão pós parto depois do nascimento dela. Eu não levava ela [na fisioterapia], porque eu não conseguia chegar nem no portão. Eu tinha medo de chegar no portão, medo de ver as pessoas passando, então eu não levava ela e não deixava ele [filho] levar também, eu não queria levar e não queria deixar ela sair de perto de mim. (Família 6- mãe)

Para algumas famílias, a resposta frente à confirmação diagnóstica da PC vai além da situação relatada de um quadro depressivo. Parece tornar-se tão difícil conviver com a PC da criança, que preferem não estar junto dela. Em alguns casos, um dos membros da família pode apresentar um comportamento que causa estranheza aos demais membros familiares. São exemplos de alterações no comportamento citados pela família: deixar de lado os afazeres domésticos e o cuidado com a criança, dedicação extensiva às seitas religiosas, não comparecimento com a criança nos atendimentos multiprofissionais agendados, entre outros. Isso torna o relacionamento familiar conflituoso, culminando, muitas vezes na ruptura do relacionamento conjugal.

Foi então que ela separou dele [filho]. Eles brigavam muito porque ela começou a virar o dia no centro de saravá (...) Ele não aceitava que ela levasse o moleque porque ela chegava três, quatro horas da manhã, às vezes até posava fora de casa com o moleque, então ele não dormia e nem a gente porque ficávamos preocupados. (Família 7- avó)

Ela [ex-esposa] começou a sair com o carro, chegar tarde, arrumar companhias que a gente nem conhecia, deixava de cuidar dele [filho] e dos deveres da casa. (Família 7- pai).

As necessidades humanas básicas (higienização, alimentação, dentre outras), da criança, por vezes não são atendidas, demonstrando um sentimento de desapego e negligência no cuidado pela mãe.

Banho ela dava no banheiro no chão, você não consegue dar banho em uma criança dessa, você segura ele, tem que usar as duas mãos, como é que você vai lavar? (...) A psicóloga ... a fisioterapeuta falava que ela [mãe] levava ele e que tinha gente que fumava dentro do carro. Chegava [criança] sempre com roupa suja e suada, cheirando cigarro. Para ter uma idéia, ela trocava ele e deixava a fralda dentro do chiqueirinho. (Família 7 - avó)

Eu chegava em casa, o Hugo estava sozinho e ela não estava. Deixava o menino sozinho. (Família 7- pai)

Ela o deixava [criança] dentro do chiqueirinho e saía de casa. Então os chiqueirinhos têm aquelas redes né!? Minha nora disse que um dia, ele estava com o bracinho enfiado na rede, estava dormindo soluçando. O braçinho estava até roxo da rede. (Família 7- avó)

Para algumas famílias, a confirmação diagnóstica da PC é vista inicialmente como uma situação temporária, que permanecerá, por um determinado período, mas que com o tratamento a criança irá recuperar-se. Quando tomam conhecimento de que talvez isso não aconteça, levam um novo choque.

Comecei a fazer o tratamento e não foi fácil, porque eu queria que com o tratamento, a cada dia que ela falasse, andasse, brincasse. Quando ela estava com quatro anos na XXX [universidade que presta atendimento multiprofissional à criança com PC], me chamaram e falaram “Olha mãe a Carolina vai ter alta, fizemos tudo o que podíamos todo o acompanhamento”. Eu não me conformei! Foi uma bomba, eu falei, mas ela está do mesmo jeito na minha mão. (Família 3- mãe)

Já para outras famílias o diagnóstico ocorreu precocemente, abordado de forma oportuna pelos profissionais já no contexto hospitalar. Quando a família é devidamente orientada e esclarecida da PC, a possibilidade de iniciar precocemente o processo de reabilitação é favorecido, sugerindo que o impacto do diagnóstico nestes casos seja menos traumático.

O fato de a família ter informações claras sobre o estado da criança e a necessidade de seguimento multiprofissional, impulsiona-os na busca de todos os atendimentos disponíveis. Entendemos que, muitas vezes, por condições sociais, estruturais e culturais a família não consegue fazer este movimento e necessita que lhe sejam fornecidos subsídios para isso.

Então, no início a médica falou que ele iria ter sequelas. Ele foi pra casa e desde o começo nós já começamos a levar para fisioterapia, fono. Tudo que

tinha pra fazer a gente fazia. Até hoje, tudo o que eles [profissionais] pedem para fazer, nós fazemos. Desde que ele foi embora para casa ele faz tratamento. (Família 4- mãe)

A gente chegou de lá [hospital] muito animado. Quando ele chegou em casa foi meio que imediato[tratamento] (...) Ele pegou uma moça muito boa na época que fazia reorganização neurológica, é uma forma de especialização em reorganização neurológica e essa pessoa fez um trabalho que favoreceu que hoje ele tenha uma marcha legal. (Família 4- pai)

Entretanto, mesmo com o impacto amenizado pelo diagnóstico e intervenção precoce, a família verbaliza sentimentos de frustração, desespero e impotência frente a condição imposta pela PC.

Fomos para São Paulo e viram que tinha sido um erro médico, que ela tinha uma paralisia muito profunda e que ela precisava de um tratamento com fono e com um monte de coisa (...) Eu comecei a correr com ela e nisso eu não acreditava, por mais que eu corresse com ela, mais me dava desespero, começou a me dar um desespero tão grande. (Família 3-mãe)

A gente teve uma postura bem firme né! A Débora como mãe e eu também. Falamos “A gente vai fazer o que tiver que ser feito. Dá para fazer mais alguma coisa?”. E mesmo assim gera uma sensação enorme de impotência, tem hora que dá desespero, parece que a gente não fez porcaria nenhuma sabe!(...) Ele é paciente da AACD, a gente foi no setor de neurofisiologia de Ribeirão, que é um dos lugares mais avançados, então a gente fez bastante coisa, mas sei lá sabe!(Família 4-pai)

TEMA 2. VIDA IMPOSTA PELA PARALISIA CEREBRAL

2.1 Vida familiar por e pela criança

A família é considerada um sistema de ampla complexidade em que os membros estão em constante processo de interação, influenciando e sendo influenciados. Neste movimento de constantes interações, a família é o primeiro espaço de relações da criança. Portanto, o adequado funcionamento do sistema familiar favorece o processo de crescimento e desenvolvimento infantil.

Posterior ao impacto inicial da PC dá-se o processo de aceitação e adaptação da situação, que está diretamente relacionado ao grau de comprometimento e a forma que a família organiza sua rotina diária de cuidados. As relações no universo familiar podem ter seu equilíbrio restabelecido mais precocemente ou de maneira mais tardia, dependendo dos recursos que a família se apropria para tal fim.

Quando questionado sobre as interações familiares, a primeira situação que aparece é a influencia da PC do filho no relacionamento conjugal que fica abalado. Emerge nas falas das famílias entrevistadas a dificuldade para manter um relacionamento estável, reiterando que os atritos são constantes.

Eu sou muito nervosa, ele já é mais calmo. Eu não tenho paciência se eu falo “Tá acontecendo isso” Eu quero correr e ele não, ele quer esperar um pouco mais, e eu não consigo, já entro em desespero (...) Pra ele tudo é motivo de riso, brincadeira (...) Briga é bem dizer todos os dias, porque eu penso assim comigo, se ele está vendo o que está acontecendo, ele deveria ser um pouquinho mais sério. Ele já acha que eu sou estressada demais, que eu sou louca. Aí dá choque nesta parte. (Família 2- mãe)

Para começar a gente nem se entende mais. A gente não tem uma conversa. Se eu grito ele olha assim! Ou ele debocha da minha cara ou ele sai andando, então a gente não tem conversa nenhuma. Se não a gente pode até sair no tapa. (Família 3-mãe)

Você acaba se preocupando só com a criança e acaba deixando de lado [relacionamento conjugal] (...) A gente acaba esquecendo um pouco (...) Acaba separando, porque deixa de lado a vida de casal. (Família 4- mãe)

Além da influência no relacionamento conjugal, a situação da criança faz com que a família passe a viver em função dela. O filho torna-se uma prioridade e um desafio, pois precisam aprender a traçar objetivos, visualizar o futuro considerando primeiramente a condição da criança.

A gente vive em função do Davi Então é um desafio para a gente mesmo, é ele acima de tudo né! Temos muitos planos (...) Colocamos ele na frente, a prioridade é sempre dele e acaba sendo um desafio, a gente conseguir conviver, vamos dizer há mais de dez anos (...) Então uns falam de “Especial” os cuidados, são especiais mesmo. Atenção especial, tudo especial. É um desafio a gente cuidar da forma que a gente cuida. (Família 4- pai)

Nos momentos em que o filho passa por intercorrências clínicas, volta-se a atenção totalmente para a criança, a família toma consciência da situação crítica a ser enfrentada, foca todas as energias no filho, ocasião em que se inicia um novo processo de diálogo que permite retomar as conversas sobre o relacionamento conjugal que estava fragilizado.

Já chegamos a discutir sim, porque a preocupação é tanta (...) Principalmente nos episódios graves. Ele teve assim crises gravíssimas que tivemos que correr com ele para outra cidade e pernoitar no hospital e essa vida de hospital... Não é que você esquece do outro, é que você acaba esquecendo de você mesmo, então quem dera do outro (...) Chegamos ao ponto de conversar um pouco mais sério sobre o que estava acontecendo. A gente foi avançando um pouco na conversa e chegamos que não é por causa de nada, é a situação da necessidade mesmo de atenção. (Família 4- pai)

Ainda nas interações familiares, outra situação que emerge no relato das famílias é o ciúmes dos irmãos. Os irmãos se queixam que principalmente o pai dá mais atenção para o com PC enquanto isso não acontece com os outros filhos.

Ela tinha muito ciúme da Beatriz [criança com PC] (...) Ela preferia brincar com as crianças na rua do que com a irmã, depois que ela foi dando uma melhorada, foi que ela [irmã mais velha] começou a se apegar um pouco mais à Beatriz. (Família 2- mãe)

Meu pai só sabe falar que eu sou gorda, baleia, que eu só como e a Beatriz ele até a pega no colo. (Família 2-irmã)

As vezes as outras [filhas] falam “Ah mãe! Só tem Carolina?” Eu falo “Não ! O amor da gente é igual só que a Carolina precisa mais”. (Família 3-mãe)

Quando ele dá carinho pra Carolina eu tenho ciúme. (Família 3- irmã)

Ela sente ciúmes porque ela [irmã caçula] quer a mesma atenção que ele [padrasto] dá para a Carolina. (Família 3-irmã)

Segundo o relato das famílias, por vezes a própria criança expressa a solicitação da figura paterna através do comportamento.

Uma coisa que a gente acha incrível é que com o pai ela dá mais retorno. Ela faz mais coisas. É como se ela estivesse chamando vinte e quatro horas a atenção dele. Quando ele está, ela faz de tudo, olha pra roupa, no banho ajuda a tirar a roupa, é tudo diferente. Com o pai ela fica na cadeira quietinha. (Família 3-mãe)

Ainda nas relações familiares, a própria criança com PC procura conquistar também seu espaço, sendo necessárias atenção e energia voltada para a criança, bem como uma vigilância constante.

Se ele quer um DVD, ele quer agora. Ele não espera entendeu?(Família 1-mãe)

Ele quer as coisas tudo na hora (...) Ele não sabe esperar. (Família 1- irmã)

Se vai comprar uma roupa é ele que escolhe. É ele que escolhe tudo (...). O que ele não gosta de comer, ele não come. (Família 1-pai)

Tem época que ela [criança] escolhe com quem ela quer comer! Tem uma época que ela só quer comer com ela [filha caçula] ou as vezes com essa aqui [filha mais velha] .(Família 3-mãe)

Quando o pai dela [irmã mais velha é filha de outro relacionamento] não está dando muito atenção para ela, ela dá um jeito de puxar ele para perto dela. (Família 3-irmã)

A família expressa ainda a necessidade de impor certos limites também à criança com PC.

Nós damos primeiro [alimentação] para ele. Igual a noite nós damos leite e bolacha para ele e vamos comer lá na cozinha ... Ele quer comer de novo, tem dia que nós não damos (...) Tem dia que eu falo Amanda não pode deixar! Engrossa a voz, fala que você está nervosa, que você vai pegar uma cinta, mesmo que você não vá bater. Se não, ele bate, ele é muito folgado. (Família 1-mãe)

Vê se ele pede pra mãe dele contar [criança as vezes apresenta um comportamento repetitivo de contar os dedos da mão], ela dá uma olhada... Agora com os outros ele folga. (Família 4-pai)

2.2 Dinâmica familiar alterada

A criança portadora de PC, durante o processo de crescimento e desenvolvimento, vivencia situações que podem desencadear a necessidade de uma assistência especializada. Uma das situações que afetam diretamente a harmonia familiar são os períodos de hospitalização. Tanto para a criança quanto para a família, a hospitalização pode ser considerada uma experiência traumática. A criança é retirada do aconchego do lar, enfrenta um ambiente estranho e estressante, além de ser submetida frequentemente a exames e procedimentos dolorosos. Dessa forma, o familiar acaba vivenciando o sofrimento conjuntamente.

A dinâmica familiar é alterada pelas reinternações constantes da criança com PC, tornando-se mais um elemento estressor para família. Mesmo com a possibilidade de revezamento entre os acompanhantes, a mãe é a pessoa que mais permanece junto à criança durante as internações. O fato das mães ficarem o tempo todo com o filho no hospital lhes causa sobrecarga física e emocional, pois deixa em casa, outros filhos, seu companheiro, os afazeres domésticos e o cuidado com a sua própria saúde. Na maioria das vezes, os pais sentem-se impotentes vendo o sofrimento e a piora clínica do filho. A possibilidade de perder o filho em momentos de maior agravamento em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) eleva os níveis de angústia e sofrimento da família.

Toda semana ele internava, toda semana (...) Dava uma gripinha nele, já entrava com antibiótico e já internava, parecia que eu já estava adivinhando, dava gripe eu falava “Ai meu Deus, vai ter que internar de novo”(...) Nossa senhora, não aguentava mais ficar no hospital. E duro, que eu o levava para o hospital com aquela febre, aí mandava ele embora. Teve um dia que minha mãe precisou brigar lá no hospital (...) Depois que fez a cirurgia graça a Deus, foi a mesma coisa que tirar com a mão, parou com aquele sofrimento. (Família 1- mãe)

Agora graças a Deus faz tempo que ela não fica ruim. Antigamente era todo mês, às vezes ela saía do hospital no começo do mês e quando era no final do mês ela voltava novamente com pneumonia (...) Ela teve dez internações e mais oito [pneumonias] que foram tratadas em casa, às vezes tinha que levar para fazer medicação de manhã e a noite, outras vezes fazia inalação em casa e medicação por boca (...) Era bem difícil pra mim , porque eu tinha a outra

[filha] em casa e tinha que ficar com ela lá o tempo todo porque não tinha quem trocasse comigo. (Família 2- mãe)

Ele teve de tudo que você possa imaginar (...) Todo dia ele pegava infecção, ele estava com diferentes tipos de antibiótico e com frequência, tinha crise convulsiva. Eu chegava lá [hospital] ele estava parado, largado...tinha muita crise sabe!(...) Teve uma ocasião que eles ligaram para nós, porque que deu trombose nele, e o trombinho se alojou em uma veinha no pescoço, ele tinha aquele cateter! Esse dia foi o pior (...) As crises eram bem fortes mesmo.O rim dele parou de funcionar, teve que fazer diálise(...)Teve sopro no coração, ele sofreu demais. (Família 4- pai)

2.3 Peso diário do cuidado

Por se tratar de uma condição crônica, a PC geralmente causa limitações funcionais ao indivíduo. Existe a demanda de cuidadores familiares que assumam a responsabilidade pela assistência direta à criança, pois esta, normalmente depende de outras pessoas para realizar suas atividades de vida diária.

Os cuidadores familiares, mediante as necessidades exigidas pela criança, tornam-se os atores principais no processo de manutenção do conforto e bem-estar da mesma.

A demanda de cuidado da criança é permanente e por tempo indefinido. Isto traz para a família um peso diário, que a mesma explicita através das dificuldades enfrentadas no cotidiano com a criança principalmente com relação a: alimentação, higienização e movimentação. Além disso, a falta de equipamentos adequados para o cuidado, a inadequação do ambiente físico no domicílio e, principalmente, a sobrecarga física e emocional dos cuidadores são relatos que confirmam este peso atribuído ao cuidado.

A maneira como a família lida com a situação do filho depende da perspectiva individual e familiar, mas de uma maneira geral conviver com a criança com PC representa algumas dificuldades relacionadas ao cuidado direto da criança e à sobrecarga decorrente dos anos de convivência.

À medida que o tempo passa o peso do cuidado aumenta, tanto pelo desgaste do dia a dia como também pela dificuldade relacionada ao tamanho da criança. Nas atividades de higienização, troca de roupas, transferências posturais, entre outras, essa dificuldade é percebida pelos familiares. Além disso, nos deslocamentos da criança para os atendimentos multiprofissionais, na maioria das vezes o filho precisa ficar no colo do familiar o tempo todo, pois há certos lugares em que não é possível levar a cadeira de rodas da criança. Apesar de não aparecer explicitamente nos relatos, verifica-se que os domicílios não são construídos pensando na possibilidade de ter uma criança cadeirante então, outra dificuldade levantada por algumas famílias é a falta de adequação da casa para atender estas necessidades.

Não temos cadeira de banho, preciso comprar uma cadeira de banho porque está difícil mesmo. Ele está tomando banho em uma bacia, não temos nem banheira, tinha a banheira mais quebrou (...) Ele está grande... e estou precisando de uma cadeira urgente.

(Família 1- mãe)

Ela tem a cadeira dela, mas não é em todo lugar que dá para levar, as vezes tem que ir de ônibus e tem que ir no colo(...) Quando nós vamos para São Paulo, não tem como levar a cadeira e ela fica no colo o dia inteiro até eu voltar, eu saio de madrugada e volto as vezes de madrugada também, aí fica mais difícil.(Família 2- mãe)

Eu não pego, não aguento mais, só pego ela para dar banho (...) Eu coloco ela, sabe aquela cadeirinha de criança e dou o banho (...) Agora essa [cadeira de rodas nova] é confortável, tem tudo, você pode passar o cinto, pode ir atender uma pessoa e voltar. Agora eu preciso esperar o dinheiro para adaptar o banheiro.(Família 5-mãe)

Quebrou a cadeira, então nós compramos uma cadeira dessas de criança sentar mesmo, depois ele está tão firme, que ele fica lá numa boa (...) A gente está com a idéia de colocar duas barras no banheiro. Para ele segurar para lavar o bumbumzinho.(Família 4-pai)

A família por vezes consegue administrar bem os cuidados diretos à criança, utilizando os recursos disponíveis, o que nem sempre garante que as dificuldades estarão sanadas, pois em alguns casos o comportamento instável da criança é que dificulta o cuidado.

Banho é em uma cadeirinha de plástico que nós fizemos (...) Quer dizer nós não, na época na AACD ele pediram pra cortar garrafas Pet colocar cimento dentro e colocar nas pernas da cadeirinha para ficar pesada, mas hoje nós estamos com uma cadeirinha de plástico normal (...) Está mais fácil agora o banho, nós colocamos ele em pé, ele fica em pé e segura na gente.(Família 4-mãe)

A única dificuldade nossa é administrar a agitação dele, que é terrível (...) Destempera todo mundo, eu fico doido (...) Estes dias a gente foi em um amigo secreto e a Débora teve que sair de lá voando, porque ele fez um escândalo, parecia até que estava matando ele (...) Eu acho que a minha dificuldade com o Davi é essa, quando ele tá fora do centrinho dele. (Família 5-pai)

Visando um menor desgaste do cuidador as famílias se organizam para os cuidados diários da criança, adotando o revezamento nos cuidados prestados, porém, a figura paterna em algumas famílias parece não se perceber como parte integrante nos cuidados rotineiros. Há o relato de que o pai ajuda “De vez em quando”; parece que o seu papel está relacionado apenas com o suprimento da casa.

Não podemos contar muito, é só quando ele [pai] quer. Se ele tiver de bom humor ele faz, mas se ele estiver naqueles dias ele não faz nada (...) quando ele não está ou não quer fazer eu faço tudo, levo ela no banheiro, aí ela demora mais para fazer comigo, eu já perco a paciência. (Família 3- mãe)

Quando dá para ele [esposo] levar de carro, ele leva, só que ele não fica lá comigo. Ele leva, faço o que tem que fazer e depois ele volta nos buscar. Ele não fica para acompanhar o que eles estão falando. (Família 2-mãe)

Na família em que há outros irmãos, além de auxiliar nos afazeres domésticos, esses passam também a ser cuidadores do irmão com PC, aliviando o trabalho da mãe.

Nós vamos trocando, quando eu dou banho ela faz almoço, quando eu faço almoço ela dá banho. (Família 3- irmã)

Igual hoje ele acorda, dou café para ele, troco, coloco um DVD e depois dou almoço para ele (...) As vezes eu brinco aqui com ele. (Família 1- irmã)

Eu passo sabonete, depois eu escovo os dentes e lavo o cabelo dela [irmã com PC]. Eu a ajudo a colocar a roupa também. (Família 6- irmã)

Mesmo na família em que o pai é participativo e se integra aos demais membros familiares na realização dos cuidados diários da criança para que não haja sobrecarga, a família explicita que às vezes é difícil e cansativo principalmente nos cuidados relativos à higienização da criança, que acabam ficando mais para a mãe.

Difícil é o banho. Eu e o Antonio nos revezamos. Eu já tenho problema sério na coluna e ele também tem, então, quando ele está em casa, ele dá [banho], quando ele não está eu dou (...) Tem hora, que eu vou falar... Que a gente tem vontade de chutar o balde, a gente não é de ferro, né ! Tem hora que não é fácil, porque a gente cansa !(Família 1- mãe)

Para mim, eu acho que nada mais é difícil, porque já estou acostumada (...) Porque somos sempre nós [mãe e filha mais velha]

que fazemos mesmo (...) Então como temos que fazer todos os dias, passamos a nos acostumar com isso também (...) Banho sou eu quem dou, as trocas de fralda, sou eu e a Bianca, ela troca roupa também (...) Somos só nós duas mesmo.(Família 2 -mãe)

Em decorrência da lesão cerebral, na PC o tônus, a postura e os movimentos da criança ficam prejudicados. Além disso, é comum ocorrerem alterações motoras, cognitivas, na fala e deglutição. Segundo o relato das famílias entrevistadas, outra manifestação frequente no espaço domiciliar é a dificuldade com a alimentação da criança.

Ela tem um atraso para engolir a comida, ela mastiga umas três vezes e na terceira vez ela dá uma paradinha, respira e a comida fica parada. No entanto que ela [fono AACD] me ensinou como eu tinha que fazer para ela engolir a comida direito. Eu tenho que colocar a colher vazia na boca dela, para incentivar ela a mastigar. (Família 2- mãe)

Tem hora que ela quer engasgar, afogar,então já dá aquele frio na barriga com medo de ir para alguns buracos errados (...) Porque ela afoga muito, não mastiga, ela engole direto a comida. Eu já falei isso com várias pessoas, eu acho que tem hora que ela vai engolir e acaba doendo (Família 3- mãe)

Ele tinha problema de engasgo, ele engasgava muito (...) Mandaram [seita religiosa] dar arroz e feijão pra ele(...) Eu falei “ Eu faço a comida” Eu chegava do serviço e fazia a papinha dele com os legumes tudo certinho, ele [pai da criança] passava todo dia aqui e levava dois tapwares, um para janta e outro para o almoço. (Família 7- avó)

Outro aspecto que preocupa muito as famílias é a possibilidade de quedas da criança tanto no domicílio como fora dele, principalmente durante o transporte escolar, pois são conhecidas as condições de segurança no trânsito.

Tem que ter muito cuidado com ela , para não se machucar, não ter uma queda, para dar banho eu olho o tempo todo. Para ir para a escola eu fico preocupada se ela está com o cinto, aqui em casa ela fica sentada e nós ficamos perto olhando ela para não cair. (Família 3-mãe)

A preocupação com a possibilidade de intercorrências clínicas é também mencionada por algumas famílias.

O telefone tocou, sabe quando toca fora de hora. Quando eu acendi a luz para atender, ele estava com a boca espumando, estava tendo convulsão (...) Eu falei que foi um milagre! Nossa, quando eu vi aquilo eu fiquei desesperada, eu e o Heitor saímos voando e fomos para o vinte quatro horas [pronto atendimento] e lá foi a maior correria. O moço falou “Nós ressuscitamos ele” Ele ficou cinco dias na UTI, sei que ele ficou muito mal. (Família 7- avó)

A última vez que eu fui ao médico, a doutora lá no HC falou que o problema da Beatriz é um problema grave e que devido a exigência de todos os cuidados com ela, existe o risco dela morrer a qualquer momento. Então pra mim é difícil porque imagino quando ela passa mal, que pode estar acontecendo aquilo que a médica falou. (Família 2- mãe)

Para as famílias, existe ainda a dificuldade de comunicação com a criança, especialmente a forma verbal, uma vez que as crianças não possuem habilidade para a fala.

É difícil saber assim certinho tudo o que ela quer. Nós temos que adivinhar. Se ela está com vontade de comer alguma coisa, nós temos que adivinhar, porque às vezes ela vê alguém comendo alguma coisa na rua e não sabe dizer o que é (...) Tudo é mais difícil, uma criança normal chega e fala “Eu estou com vontade de comer isso e isso”, ela não, temos que tentar adivinhar, então para mim é mais difícil. (Família 2-mãe)

Dessa forma algumas manifestações comportamentais da criança são relatadas pelas famílias que atribuem a estes comportamentos, como sendo uma forma de comunicação da criança. Mordidas e chutes aparecem nos relatos, ou então, certos comportamentos que aparecem com um padrão de repetição e que ocasionam um quadro de agitação da criança.

Ela morde a gente (Família 2- irmã)

As vezes quando vamos pegar ela e ela não quer, ou pegamos ela de um jeito que a machuca e dói, ela morde. (Família 2- mãe)

Ela tem uma mania de chutar. (Família 3- irmã)

Agora ele tá com uma frescura de contar dedo (...) Eu até conto. Canto uma música da galinha do vizinho, conto e paro, mas, por exemplo, o Sr A. aqui do lado. Acho que ele [filho] associa a mão ou o cabelo branco com o do avô, pois era o avô que fazia isso ... (...) Aí ele conta um, dois, três, quatro, cinco... E conta, conta, conta... Até que chega num padrãozinho, não sei como se fala, que não existe outro mundo e daqui a pouco ele surta. (Família -pai)

O estímulo da criança no domicílio em atividades diárias de acordo com a sua possibilidade é fundamental no processo de reabilitação. Além disso, a realização de certos exercícios pelos familiares, como por exemplo, exercícios de alongamento para melhora da atrofia muscular, colocação em aparelhos para estimular e promover a sustentação dos membros inferiores e a deambulação auxiliam na melhora geral da parte motora da criança. Mesmo sabendo da importância, a família diz ter medo e receio de não saber executar os exercícios de alongamento corretamente e acabar prejudicando o filho.

Nós temos medo de machucá-lo (...) Assim no caso dele, como ele está hoje, se nós formos fazer um tipo de fisioterapia, um alongamento, nós precisamos estar mais ou menos por dentro, porque se não nós podemos acabar machucando-o. (Família 1- pai)

Ela não fica [andador], chora... parece que estamos matando-a. As vezes os vizinhos até acham que estamos batendo nela. Tem um andador, mas para colocá-la no andador ela dá um baile em nós. (Família 6- mãe)

2.4 Preconceito dentro e fora da família

O homem é um ser gregário que vive em constante interação com ele mesmo e com os outros. De uma maneira geral, ele tem o desejo de ser aceito. Conceitos, ética e moral são transmitidos dos pais para a criança. Quando a criança é acometida por uma condição crônica, o olhar e a aceitação dependerão da visão interna de cada um sobre os conceitos internalizados como saúde, doença, normalidade, entre outros, além dos valores cultivados pela família.

Dessa forma, a aceitação sem pré-conceitos da criança com PC deve acontecer primeiramente pela família. Porém, o que aparece nos relatos é a presença do preconceito em relação à criança dentro da própria família, pelos membros extensivos (tios, primos, avós, entre outros). A não aceitação da condição da criança pelos membros extensivos é percebida pela família como uma discriminação do filho e gera sofrimento para a mesma.

A minha família não aceita a Carolina (...) Eles demonstram como se fosse uma doença, uma coisa que pega. Eu já me acostumei por saber que lá vai ser sempre assim. (Família 3-mãe)

A única coisa que a gente sente, é que crianças assim, ainda são discriminadas (...) A vó dela só veio visitá-la em Dezembro. Eu acho que uma criança como ela ,deveria ter mais carinho do que as que andam, por que as crianças que andam para onde você vai você a leva, agora com ela já é diferente, tem que ter mais cuidado, mais preocupação (...) Você sabe que tem pessoas que vêm uma criança assim diferente, bem de longe mas tem outras que vêm de perto.(Família 5-mãe)

A discriminação também está presente, por vezes, de maneira velada, por pessoas fora do âmbito familiar. De uma maneira geral, a família vê a sociedade preconceituosa e discriminadora.

Eu fui levar ela [criança na USF] e a dona D. falou que ela não podia passar. Como que eu iria sair com a menina às seis horas da manhã naquele frio, na cadeira de rodas para ficar esperando abrir o posto, para ver se conseguiria passar em consulta (...) Por isso que eu falo, ainda há discriminação, eu falei “Agora, chega uma menina em uma cadeira de rodas com onze anos e vocês falam para mim que não tem como passar! Somos apenas eu e ela, meu marido

*foi trabalhar. Como que eu iria deixar ela sozinha para vir aqui no posto ?
Como que eu iria trazer ela nesse frio? (Família 5-mãe)*

TEMA 3 DESAMPARO DAS REDES DE APOIO

3.1 Demanda de apoio pela família

A tarefa de cuidar de uma criança com PC não é fácil para a família. No seu cotidiano surgem necessidades diversas que variam desde a colaboração de um parente próximo ou vizinho no cuidado com a criança, uma palavra de conforto em momentos de dificuldade, informações por parte dos profissionais e por vezes até mesmo ajuda financeira.

A rede social ameniza a sobrecarga no cuidado com a criança na medida em que o apoio é nela encontrado, pois vínculos são criados e recebem ajuda em situações difíceis. A questão financeira é uma forma de apoio bastante solicitada por estas famílias.

Eu queria poder pagar e não ficar mendigando, sabe? Porque eu não gosto de ficar precisando dos outros. Apesar de ser um direito dele, mas eu não gosto, eu prefiro ter o dinheiro para pagar, ao invés de ficar esperando de prefeitura. (Família 1- mãe)

Eu falei: “Mas Dr., alguma coisa está acontecendo!”. Ele falou: “Você tem dinheiro? Se você tiver, nós fazemos [cesárea] se não, você volta para sua casa”. Simplesmente, eu voltei para minha casa. O Carlos estava desempregado, eu não tinha família aqui, voltei para casa e fiquei esperando, então passou da data, era para nascer dia 23 de abril e nasceu dia 23 de maio. (Família3-mãe)

Quando tem alguma coisa, algum exame que não conseguimos realizar a minha sogra leva no conselho tutelar ou na secretaria da educação, então ela consegue para nós. (Família 2- mãe)

A cada dois ou três meses eles [familiares] aparecem, mas nada assim para ajudar, só vem para ver como estamos. No final do ano trazem uma lembrança pra elas, mas não ajudam em nada não!(...) Nós não contamos muito com a igreja para nos ajudar (Família 2- mãe)

Às vezes os de fora ajudam mais do que a própria família. (Família2- pai)

Eu contei muito [financeiramente] com a minha família no norte (...) Elas [serviço social] dão a fralda da Carolina, que já me ajuda. O leite, eu pego 03 pacotes, que já está me ajudando. Às vezes as pessoas que estão junto comigo

no ônibus, as mães que têm condições, me ajudam também em alguma coisa, as pessoas da igreja também já me ajudaram, davam roupa pra gente. (Família 3- mãe)

Quando questionado sobre o auxílio nos momentos de dificuldade, algumas famílias relatam que encontram o apoio somente dentro da própria família.

É difícil conseguir ajuda (...) Não podemos contar com ninguém aqui. Se ela atrasar meia hora do trabalho, atrasa para pegar ele [na Van que traz o filho da escola], dá indisciplina e suspensão. (Família 1- pai)

Para falar, tem muitos, mas na hora de ajudar mesmo, não tem ninguém (...) Foi Deus e eles aqui em casa mesmo que me deram força, muitas pessoas falavam "Ah isso vai passar" Vai passar! só que ninguém passa o que nós passamos. (Família 2 mãe)

Nós viemos para cá sem conhecer uma única alma viva, o menino com necessidades especiais, eu trabalhando como louco, a Débora logo entrou na faculdade (...) Somos nós mesmos que temos que rebolar, às vezes tem coisas importantes que passam batido!. Já aconteceu de não ter com quem deixá-lo. (Família 4 - pai)

Em algumas situações a família toma a iniciativa de buscar apoio nos serviços de saúde, porém, como não encontra este apoio por parte dos mesmos, desiste de procurar ajuda dos profissionais de saúde e se volta para a própria família.

Se eu disser que eu tenho alguém hoje em dia para contar, eu não tenho (...) Conversar mesmo alguma coisa que eu estou sentindo, eu desabafo com a minha filha (...) Porque incrível que pareça nós tentamos nos ajudar entre as quatro(...) Uma vez eu fui até o XX [ambulatório infantil] , eu estava muito chateada com ela [filha mais velha] fui tentar procurar ajuda, mas a moça entendeu errado. Eu falei "Ah vou do meu jeito mesmo". Aí conversei com ela e nos entendemos um pouco né ! (Família 3 -mãe)

Uma fonte de apoio reconhecida de pela família como positiva são os vizinhos. Para elas, esse apoio mesmo sendo pontual e por breves períodos é de grande valia, pois muitas vezes não possuem ninguém com quem contar.

Tem uma vizinha aqui e tem uma moça do trabalho dele [esposo] que de vez em quando fica com ele quando precisamos. (Família 4-mãe)

As vizinhas do lado e a da frente, elas falam “Pode deixar a Francielen comigo que eu cuido, só não troco, não dou banho porque isso eu não faço, só olhar para não cair da cadeira, se der crise eu socorro, pode deixar” Então eu deixo rápido para voltar. (Família 5 - mãe)

Tem uma vizinha também que ajuda quando precisamos. (Família 6- mãe)

A inexistência do apoio por parte da família estendida não acontece de maneira unânime nas famílias entrevistadas. Há famílias que relatam a presença a participação dos avós como figuras importantes em vários momentos da vida familiar. Esses auxiliam tanto na questão financeira como no cuidado da criança e demais filhos.

Nós sempre tivemos apoio da minha sogra. Teve uma época que nós morávamos no fundo da casa da minha sogra, então ela sempre nos ajudou. Deus sempre preparou pessoas para ficar do nosso lado. (Família 6- pai)

Algumas famílias que se denominam evangélicas mencionam a igreja, em especial os pastores, como pessoas importantes que sempre estiveram junto da família nos períodos de dificuldades, amparando-as e dando força.

O nosso pastor J., a pastora L. também, estavam sempre nos apoiando. (Família 6- pai)

3.2 *Descrença nas redes de suporte*

Políticas públicas visam a garantia de acesso a serviços públicos nos três níveis de atenção (primário, secundário e terciário). A família da criança com PC, pela própria limitação que a condição impõe, necessita ser acolhida e amparada pela rede de assistência disponível no município. Porém, o que se constata é a dificuldade em se estabelecer um vínculo entre a família, os serviços de saúde e a educação formal. A família não demonstra sentir confiança em procurar o serviço de saúde próximo à sua casa para alguma intercorrência com a criança, só refere procurá-lo em situações de urgência. A relação com os serviços de saúde e educação é frágil, a família informa sentir-se desacreditada pelos profissionais.

Aqui no postinho não resolve quase nada, tanto que eu só vou aqui se ela estiver muito, muito ruim mesmo. É só assim “Ah é uma gripinha”. Quando você volta lá, acontece o pior. Uma vez a médica falou para mim “É só uma gripinha forte, o peito está carregado, mas não tem nada de grave”. Quando passou uns dois dias, ela chegou a ser internada com pneumonia. Então aqui só vou mesmo quando é alguma coisa muito urgente. (Família 2-mãe)

Nos espaços onde a criança é assistida dentro e fora do município, a família é cobrada pelos serviços quanto à realização de exercícios no domicílio, uso correto dos medicamentos, comparecimento nos agendamentos, entre outros. As opiniões da família em relação ao tratamento do filho, dificuldades e sugestões não são acatadas pelos profissionais. Estes procuram manter uma relação estritamente profissional, com envolvimento restrito. Dessa maneira a família não é envolvida no processo do cuidado com a criança e acaba por não se perceber como peça essencial no processo de reabilitação da mesma.

Em situações de atrito entre as redes de suporte e a família podem alterar a dinâmica familiar já estabelecida, além de prejudicar diretamente o processo de reabilitação da criança.

Eu acho que não tem nada a ver um serviço especializado [fisioterapia] parar o tratamento dela. (Família 2- pai)

Se ela tivesse fazendo a fisioterapia do jeito que ela estava antes, ela já poderia estar sentando. Eu acho que quando ela fica um mês parada é como se tivesse perdido um ano de fisioterapia, então vai atrasando tudo, tudo que tinha conquistado vai atrasando (...) Quando cortou [fisioterapia] eu estava caindo em depressão de novo... Eles falaram que eu estava mentindo, por mais que eu estava fazendo, eles não acreditavam. (Família 2-mãe)

Além do prejuízo na reabilitação da criança, a família apresenta também um prejuízo moral. O descrédito por parte dos profissionais faz a família sentir-se desvalorizada e com sentimentos negativos em relação a rede de suporte que deveria assistir o filho em todas as suas necessidades.

Dentre os serviços disponibilizados pelo município à família da criança com PC no âmbito da reabilitação, a fisioterapia é a especialidade referida nas entrevistas, como sendo uma das mais importantes, entretanto é também a mais prejudicada. Geralmente a quantidade de sessões semanais que o filho realiza é avaliada pela família como insuficiente. Além disso, citam a inexistência de profissionais especializados [nos convênios médicos] para atender esta clientela.

É um lixo a fisioterapia. A Débora chegou a agendar com vários fisioterapeutas (...) Começavam a falar e depois desconversavam [quando recebiam a informação que o atendimento era para uma criança com PC] “Ai bem eu não vou ter horário” Se esquivavam (...) Esse pessoal não atende e olha que a gente paga convênio. Então nós percebemos e identificamos que os outros fisioterapeutas atendiam várias pessoas ao mesmo tempo. (Família 4 - pai)

A japonesa falava “Espera um pouquinho” largava ele e ia lá dar assistência para outro. Quando voltava já tinha perdido o treinho dele que é bem específico (...) A Débora foi fazendo uma varredura no convênio, ligava para todos. (Família 4- pai)

A família não se acomoda, continua sua busca até identificar profissionais comprometidos e envolvidos no processo de reabilitação, mesmo não sendo especialista na área.

Ela [fisioterapeuta] falou pra mim “Vai ser um desafio, mas quero conhecê-lo (...) Ela vai recebê-lo no carro, gritando, cantado. Ele já sentiu algumas dificuldades aqui quando ele ia na XX [outro serviço que dispunha de atendimento multiprofissional] , o pessoal fazia [exercícios] meio na base da força, estica e puxa e tal, nossa ele pegou um trauma, que não pode passar

nem na frente do lugar (...) Melhorou a elasticidade da perna dele, nós sentimos melhora, mas foi por Deus , porque nós até já tínhamos abandonado.(Família 4- pai)

Outros serviços necessários para o atendimento da criança com PC são oferecidos no município pelo Sistema Único de Saúde (SUS), porém, é mencionado pela família como nem sempre disponíveis e nesse caso obriga-os a procurar profissionais em consultórios particulares, pagando pelo serviço.

Quando ele fez alguns dias de natação, foi uma beleza , um pouco que seja nós já percebemos. Se nós tivéssemos condições de ir lá e pagar para fazer tudo que precisa , seria uma maravilha, mas não temos condições, pois não é só isso! Tem remédio, fraldas. (Família 1- pai)

A fono nós pagamos. Quando ele ia lá na XX [outro serviço que dispunha de atendimento multiprofissional] ele fazia lá com ela (fonoaudióloga), quando ele acabou saindo da XX nós continuamos com ela no consultório. A TO é do XXXX [ambulatório infantil] que também é muito boa (...) Só que uma vez por semana não é suficiente, mas ali ou você faz uma vez ou você não faz. (Família 4- mãe)

A família procura as redes sociais de suporte em situações de fragilidade. Pode chegar aos serviços carente de informação, atenção ou mesmo auxílio financeiro.

Uma vez eu procurei a assistente social lá do XX [ambulatório infantil], ela falou algumas coisas para mim que eu não gostei. Eu estava chegando na cidade aquela época e falei que estava precisando de fraldas para o Adriano. Só o meu marido trabalhava, ela falou “Nossa calma, você está chegando agora e está exigindo demais”. Aquilo foi para mim como se fosse um tapa na cara. Depois daquilo eu falei não! Nunca mais. Eu vou dar um jeito de arrumar um serviço. (Família 1 - mãe)

Me falaram “Corre atrás de assistente social para te ajudar!”, Eu fui eu na assistência social conversei com ela. Às vezes elas dizem “Porque você não trabalha?”. Aí eu tenho que explicar o porque, mas elas não acreditam! (Família 3-mãe)

Faz dois anos que está [solicitação de um exame] na secretaria da saúde e eles não chamam. Agora o médico daqui nos falou para levarmos o nome do exame

que ele vai fazer o encaminhamento, para ver onde está a dificuldade para ela engolir, para a fono trabalhar com ela. (Família 5-mãe)

3.3 Interação com os profissionais prejudicada

O diagnóstico de uma condição crônica é um momento difícil para a família e equipe que assiste a estas famílias. Às vezes, aliado a sentimentos de tristeza e dor pelo nascimento do filho com PC, aparece a frustração e impotência pela condição da criança. Nas famílias participantes, vários relatos são atribuídos ao atendimento prestado pelos profissionais, em particular os médicos. Identifica-se uma relação impessoal e superficial

No ambiente hospitalar, os profissionais parecem não conseguir se aproximar da família e de fato, estabelecer um diálogo franco com a família sobre o estado clínico da mãe e da criança.

Para mim eles não me falavam nada (...) Para minha mãe eles já falaram que ela tinha que escolher entre eu e a criança, que um dos dois iria morrer ou poderia ser os dois (...) Aos oito meses o médico já me segurou lá porque eu já ia ter o bebê. Não sei porque ele me segurou, se ele fez algum exame ele também não me falou (...) Ele viu que tinha que nascer naquela hora, ele me passou um remédio para dar a dor. Fiz cesárea, não sei porque também. (Família 1- mãe)

Quando ela nasceu eu escutei a hora que o doutor G. falou para outra doutora “Esta paciente fez bem em fazer cesárea, porque ela não iria ter o nenê normal, ela iria sofrer muito, iria correr risco” Ai eu pensei comigo, “Não sei não, mas eu acho que a Francielen tá com algum problema”. (Família 5- mãe).

Nós internamos às dez horas da noite. Sabe quando que foi feito o parto dela? Ao meio dia no outro dia e que eu ainda fiquei em cima do médico, falando para ele “Nossa ela está mal, ela está ruim”(…) Já tinha estourado a bolsa (...) Eu vi de repente uma correria, tubo de oxigênio, um entra e sai, uma afobação. Eu ainda eu perguntei: “É com a minha nora isto daí” Eles falaram “Não, é com outra senhora”, Mas sabia que era com ela!(Família 7- avó)

Às vezes os profissionais também não estão devidamente sensibilizados e instruídos para abordar e esclarecer quanto ao diagnóstico da PC, seja no ambiente hospitalar ou ambulatorial. No momento em que a família inicia a busca por ajuda profissional nos serviços de saúde disponíveis, depara-se com profissionais que parecem não valorizar a história da mesma.

A gente levava ela ao médico, lá no posto com o Dr X, que falava que não era nada, só cólicas, era para o fazer o tratamento com remédio de cólica que iria passar (...) Perguntava se eu não tinha serviço em casa, pois estava todo dia lá no posto com ela. (Família 2- mãe)

Nós víamos a menina chorar muito, a noite ela não dormia, ficava gritando. Levávamos no pediatra que falava “Não é nada! É dor de colo” (...). Ele falava “Você não está sabendo ser mãe, isso acontece, a criança tem dor de colo, isso é normal”. (Família 3 -mãe)

A valorização do conhecimento prévio do indivíduo, o relacionamento aberto entre família e equipe multiprofissional é essencial para que se estabeleça uma relação de confiança mútua. Algumas famílias relatam que este aspecto não vem sendo contemplado nesse processo de interação.

Eu tenho me desgastado muito mesmo porque as coisas que acontecem dentro de casa, os médicos não acreditam (...) Tudo para eles, nós estamos mentindo, enganando. Eu acho que não é assim. Porque os mais interessados na vida dela, somos nós, os pais (...) Porque eles são médicos, estão ali para aquilo, eles não falam “Ah vou trabalhar ali porque eu gosto dela”, Não! Eles estão ali para aquilo, a parte afetiva é nossa. (Família 2 - mãe)

Quando eles pegaram os exames, ligaram para a Carolina ir lá. Falaram “A Carolina não está ouvindo, não sabemos explicar se é por causa da paralisia... Só sabemos que ela escuta dez por cento, que ela tem perda de audição sim! Ela vai ter que usar aparelho”. Não gostei da resposta, não estava esperando aquilo, eu estava esperando que eles falassem assim “A Carolina está ouvindo e não precisa de aparelho nenhum”. Eu fiquei com muita raiva do Dr daqui porque ele me deu uma esperança que não existia. (Família 3-mãe)

TEMA 4. REAPRENDER A PROJETAR A VIDA

4.1 Aprendizado a partir de outras histórias

A doença crônica no contexto familiar inicialmente causa uma desestruturação. Medo e sentimento de culpa são comuns já no momento do diagnóstico e, à medida que o processo de enfrentamento vai ocorrendo, possibilita que a família vá se adaptando à nova realidade.

Neste percurso, um componente bastante valioso é o contato com outras famílias, que vivenciam a mesma realidade e que oferecem a possibilidade de troca de experiências. Quando a família se depara com histórias semelhantes à sua e conhece crianças na mesma condição, por vezes com um comprometimento ainda maior que o de seu filho, chega à conclusão de que o seu sofrimento comparado ao das outras famílias é pequeno.

Sobre a paralisia da Carolina, eu não entendia e comecei a entender, depois de conhecer outras crianças deficientes (...) Eu aprendi uma lição de vida muito grande com a Raíssa Ela tem um monte de problema... Ela me ensinou a ver tudo diferente (...) Com essa criança eu consigo ir lá e olhar minha família, visitar meus pais e não ter raiva de ninguém. (Família 3-mãe)

Nós vimos casos até piores, ficamos até mais animados em ver que tem casos piores do que o dele (...). Que tem que usar aparelhos para respirar, usar sonda para alimentar. (Família 7- pai)

Nós vemos que a nossa cruz não é a mais pesada, que há coisa pior e mais feia, principalmente quando você vai à AACD, nós vemos coisas que nossa! (...) Crianças que ficam com expressão de dor, sofrendo, dependem de cirurgias. (Família 7- avó)

4.2 Fé como apoio para a família

A Religiosidade/espiritualidade está presente na vida das famílias e cada um vivencia este processo de acordo com a visão de mundo e concepções de cuidado, saúde e doença que possuem. Independentemente do tipo de religião que referem professar, a família acredita que a fé é um fator que os auxilia no enfrentamento dos momentos difíceis e dá apoio, suporte e força para que continuem seguindo a vida.

Não tem nada difícil não, se Deus nos dá força. (Família 1-pai)

Eu pedia oração na igreja. Orava bastante.(...) As pessoas falavam “Nossa, nem parece que você passou por tudo isso , você é alegre, feliz” Só que eles não sabiam o que eu estava sentindo. Então foi por Deus mesmo. (Família 2-mãe)

Há pessoas que chegou a falar assim “Deus não vai me dar um filho assim porque eu não tenho força para cuidar!” Falam “Nossa, você faz faxina, você vai para um lado, você vai para outro e a Francielen não te estrova ?” Não! para mim é normal. Eu tenho certeza que Deus vai me ajudando que ela irá crescendo e eu não vou nem vendo, daqui a pouco ela está com quinze, dezesseis, vinte anos. (Família 5-mãe)

Os médicos falaram que ela iria ser cega, surda, muda. Deus provou o contrário, bem diferente e a nossa fé é que futuramente ela estará andando também, é a promessa de Deus. (Família 6 - pai)

Eu acredito e tenho fé em vê-la um dia andando (...) Eu creio e tenho fé que Deus vai nos conceder esta vitória. (Família 6-mãe)

Algumas famílias consideram que a PC de seu filho pode estar relacionada a uma vontade divina e que Deus os considera pessoas especiais, escolhidas por Ele, para cuidar de uma criança nestas condições.

Se Deus quis que ele viesse assim, é porque Deus achou que nós éramos capacitados para cuidar dele, porque não é para qualquer um não. Por isso que falamos que ele é especial. Eu acho que Deus viu que nós também somos especiais para cuidar dele. (Família 1-pai)

4.3 Expectativa progressiva em relação ao futuro

O amor e o afeto que a família nutre pela criança permitem o enfrentamento das dificuldades e traz esperança na melhora progressiva do filho. Esta perspectiva está relacionada, na maioria das vezes, ao alcance da autonomia pela criança.

A família expressa nos relatos o desejo de que a criança possa andar, pois ao adquirir esta habilidade outras conquistas poderão ser atingidas. Além disso, possui a consciência que não estará presente a vida toda junto dela. A obtenção da autonomia irá permitir à criança a capacidade de realizar suas atividades de vida diária e a promoção do auto-cuidado, necessitando o mínimo de ajuda.

O que eu estou esperando é que ela ande. Andar e falar é o que eu mais espero. (Família 3- irmã)

Muitas pessoas quando eu estou fora com ela, falam “Ela não quer mais!” Então eu falo “Não! Ela quer sim, é que ela come assim mesmo”. Então eu queria que um dia isso mudasse (...) Que ela consiga melhorar a maneira de comer, se algum dia ela chegar a andar vai ser bom também.(Família 3-mãe)

Eu tenho fé que o Davi vai conseguir conquistar... a autonomia dele (...) Hoje ele muda os passos com apoio, se em dez anos ele chegou assim, com vinte ele dá outro pulo, sei lá! Existem tantos recursos e nós corremos tanto, estamos ligado a grandes centros (...) Eu acho que se o Davi começasse a andar ele iria desenvolver a fala! Então eu tenho esperança dele conquistar aos poucos uma autonomia. De repente, que ele não fique no banheiro sozinho, mas que grude em você e sinalize que quer ir. (Família 4- pai)

Eu não tenho dúvida que ela vai andar (...). Eu acho que já era para ela estar andando, porque na época em que ela começou a fazer fisioterapia, ela andava pela casa no andador, eu acho que foi essa tirada do andador que interrompeu. (Família 6- irmão)

Que ele possa andar, parar em pé certinho e que consiga falar (...) Ele vai conseguir fazer mais coisas, se desenvolver e ficar mais independente.(Família 7-pai)

A família encontra na força de vontade da criança, sentimentos que os motiva a continuar.

Ela tem vontade de fazer as coisas. As vezes ela desce daqui [sofá] e vai tirar o pó ali da estante .Vai ali com o paninho, tira as coisinhas, nós vemos ... As vezes estamos fracos, quando vemos isso, vai nos fortalecendo. (Família 6-pai)

Almejam também a melhora progressiva da criança, pois temem pelo futuro do filho.

A Gabriela precisa da parte física, que não dá possibilidade para ela caminhar, então nós temos que achar uma solução, achar um jeito de fazer mais dias [fisioterapia](...) Porque hoje nós estamos aqui e amanhã ? Então futuramente nós temos quer deixar ela bem. (Família 6-pai)

A família verbaliza ainda que, mesmo acreditando que o filho deambule com auxílio e que possa contactar verbalmente, tem ciência que o processo é lento e que precisam aprender a administrar a ansiedade. Além disso, manifestam medo em relação às suas próprias condições de saúde e à possível dependência de outros cuidadores.

Nós ficamos ansiosos pela criança, mas não adianta! Eu penso assim, nós estamos fazendo o que tem que ser feito. Não adianta ficarmos ansiosos, é assim mesmo. É tudo demorado, não adianta. (Família 4- mãe)

Quero que Deus me dê muita força, porque eu quero cuidar dele, não quero deixar para ninguém cuidar. Porque só mãe e pai aguentam, outros não aguentam não. Nem sogra, nem minha mãe, nem tio, nem tia, ninguém! Então, eu quero que Deus me dê força e saúde para poder cuidar dele. (Família 1-mãe)

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As significações apreendidas dos relatos obtidos permitiram que buscássemos a interpretação da repercussão da Paralisia Cerebral (PC) no contexto familiar. O processo de interação do indivíduo com ele próprio, pesquisador/família, família/família, possibilitou-nos captar, sob a perspectiva da família, a experiência de conviver e cuidar da criança com PC.

O Interacionismo Simbólico (IS), referencial adotado neste estudo, conduziu-nos ao universo das relações da unidade familiar e possibilitou-nos verificar como esta se apropria ou não de recursos para manutenção da dinâmica familiar e tocar a vida em frente. Identificamos que a família, no seu curso de vida, está em constante processo de interação e o significado que ela atribui ao cuidado da criança com PC perpassa pelas interações construídas pelo indivíduo com ele mesmo, dele com os outros membros familiares e da família com a sociedade.

Olhando sob a perspectiva do IS apreendemos, nos relatos das famílias participantes, 04 temas, com as respectivas categorias, compreendidos em: ***Chegada inesperada da paralisia cerebral na família*** (Espera de um novo membro familiar; Percepção de algo diferente; Impacto de uma nova realidade); ***Vida imposta pela paralisia cerebral*** (Vida familiar por e pela criança; Dinâmica familiar alterada; Peso diário do cuidado; Preconceito dentro e fora da família); ***Desamparo das redes de apoio*** (Demanda de apoio pela família; Descrença nas redes de suporte; Interação com os profissionais prejudicada); ***Reaprender a projetar a vida*** (Aprendizado a partir de outras histórias; Fé como apoio para a família, Expectativa progressiva em relação ao futuro).

A seguir, faremos a discussão à luz da literatura, com autores que abordaram temáticas correlacionadas.

No que se refere à experiência da chegada de um novo ser no seio familiar, as famílias verbalizam ansiedade frente possibilidade da chegada do filho, mesmo que tenha sido planejado. Entretanto, complicações na gestação e/ou parto, impõe-lhes a necessidade de enfrentamento de uma situação inesperada que abala a estrutura da família, seja pelo risco de morte do bebê ou da mãe, ou ainda pelo fato de receber o diagnóstico de paralisia cerebral. Na singularidade do nascimento existe a idealização de um filho com todas as suas condições em perfeito estado, que cai por terra, quando a família toma conhecimento da condição do filho (ROTTA, 2002; MUIRA, 2007; ANDRADE ;VIERA; DUPAS, 2009). Este fato leva a família ao enfrentamento de uma situação inesperada (BEGOSSI, 2003; BARBOSA;

CHAUD; GOMES, 2008; MILBRATH et al., 2008 ; DANTAS et al., 2010 ; YUANG et al., 2010), pois a criança com PC dificilmente irá satisfazer aquelas expectativas iniciais da família.

Begossi (2003) afirma que a mãe pode ter suas expectativas frustradas em relação ao nascimento da criança com PC. Sentimentos contraditórios de amor/raiva, esperança/desilusão, medo/tristeza, culpa/necessidade de compensação podem ser vivenciados. Em nosso estudo, tais sentimentos também foram identificados no relato das famílias, seja no nascimento do filho prematuro, intercorrências com a mãe e/ou criança na maternidade ou ainda, na descoberta posterior da PC.

Dantas (2009) afirma que o nascimento de uma criança com PC envolve uma repercussão no contexto familiar que afeta diretamente os pais, os quais muitas vezes sentem-se culpados por não terem sido suficientemente competentes para gerar uma criança sem deficiência.

Ainda na perspectiva da chegada inesperada da PC, há a percepção de algo diferente na criança. Mesmo não tendo acesso a informações sobre a situação clínica da criança, a família começa a perceber que algo está diferente com o filho. Essa percepção pode começar ainda na maternidade, logo após a chegada do recém-nascido ao domicílio ou, posteriormente, no acompanhamento do desenvolvimento da criança (MILBRATH, 2008). A percepção do filho “diferente” pela família apresenta-se também em outros estudos (NUNES; DUPAS, 2004; NAGLIATE, 2009; COSTA et al., 2010). Quando a família percebe que algo não está bem com o filho, inicia uma busca por elucidação da situação identificada. Segundo Costa et al. (2010), a não valorização das informações referidas pela família aos profissionais e o difícil acesso aos serviços de saúde são fatores contribuintes para o diagnóstico tardio.

As famílias consultadas neste estudo relatam que, estabelecido o diagnóstico, passam pelo impacto de uma nova realidade, o que lhes causou muito sofrimento. Sentimentos de medo, tristeza, insegurança e desconhecimento são relatados em outros trabalhos (BEGOSSI, 2003; BARBOSA; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007; CHAUD; GOMES, 2008), pois a família não esperava que tal situação pudesse acontecer com ela, (NUNES; DUPAS, 2004; FÁVERO, 2005; PIZZIGNACCO, 2008; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009; MARCON et al., 2009). Entretanto, as modificações provocadas pela PC no contexto familiar e sua repercussão dependem de cada família, dos níveis de comprometimento, do quadro clínico da criança e, principalmente, do significado atribuído por cada família à PC do filho (PETEAN; MURATA, 2000).

As famílias descrevem também que, na confirmação diagnóstica da PC, sentiram falta de informações claras por parte dos profissionais. Achados semelhantes foram relatados em outras pesquisas com crianças com PC (PETEAN; MURATA, 2000; PIZZIGNACO, 2008; NAGLIATE; 2009; DANTAS, 2009).

Deparamo-nos com histórias familiares relatando graves intercorrências ocorridas com o binômio mãe/filho no ciclo de atenção gravídico-puerperal. Informações importantes em relação à saúde materna e do recém-nascido foram omitidas dos familiares, colocando em risco a saúde da mãe, postergando a confirmação do diagnóstico precoce da PC e início do processo de reabilitação da criança através do seguimento ambulatorial nos serviços especializados. As famílias delatam condutas inadequadas de certos profissionais, bem como a falta de postura ético-profissional de outros. No exercício da profissão, os profissionais incorreram em situações ligadas à omissão, imperícia e negligência, atos condenáveis e passíveis de responsabilização segundo os Conselhos de classe.

Após o impacto inicial do diagnóstico, a família vivencia um período marcado por certas “imposições” decorrentes da PC. Ao deparar-se com a PC, imbuída de sentimentos de responsabilidade que tem pelo filho, apropria-se da situação e toma para si o cuidado da criança, passando a ter a vida imposta pela PC. Autores apontam que a deficiência do filho transforma o modo de ser da família (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

No papel de cuidadores ocorre uma transformação singular, em que a vida familiar por e pela criança toma lugar permanente no processo de interação, entre os próprios membros familiares e desses com a sociedade.

O relacionamento conjugal fica abalado nessas ocasiões, embora, nas famílias entrevistadas, apesar do conflito entre os casais, a separação dos pais ocorreu em apenas uma família. Em estudo realizado por Begossi, (2003), a primeira situação que aparece nos relatos das famílias são os atritos constantes entre os casais, tornando frágil o relacionamento conjugal. Já o trabalho de Vasconcelos (2009), ressalta que, apesar da presença do filho com PC elevar os níveis de estresse no casal, parece não elevar os índices de separação.

No que diz respeito ainda às interações familiares, os irmãos da criança com PC verbalizam que, apesar do bom relacionamento com os pais, sentem que os mesmos dispensam mais carinho e atenção ao irmão, dado também identificado por Cavicchioli (2005), Vilhena (2007). Na busca da compreensão da experiência dos irmãos saudáveis da criança com câncer, afirma que, na eminência de uma doença crônica na família, os pais direcionam o foco para o filho doente, que lhes exige maior dedicação. Dessa forma, os

irmãos vivenciam sentimentos ambíguos de perda (insegurança, medo, ciúmes) e ganhos (flexibilização de certas regras, maior coesão familiar) (CAVICCHIOLI, 2005).

Os cuidados prestados pelos irmãos da criança com PC relatados neste estudo estavam relacionados ao auxílio a cuidados diretos (alimentação, higienização) e brincadeiras; nos relatos de como ministravam os cuidados ao irmão ficou evidente que os mesmos auxiliavam no cuidado de forma despretensiosa, não por imposição dos pais, mas sim por vontade própria, com intuito de colaborar.

As constantes re-hospitalizações da criança com PC exigem uma readaptação da família frente a esta realidade, o que resulta na dinâmica familiar alterada. Medo e ansiedade da instabilidade clínica da criança, além da possibilidade de algo pior vir a ocorrer, tornam a família mais vulnerável no contexto da hospitalização. Segundo ANGELO, PETTENGILL (2005) este sentimento de vulnerabilidade vivenciado pela família na hospitalização da criança dá-se pelo fato de a mesma ter as suas possibilidades de escolha privadas; além disso, são obrigados a submeter-se à situação.

Mediante este fato, cada família possui maneiras próprias de lidar com os sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança, dispendo de estratégias que lhes são próprias de enfrentamento. Famílias expostas à vulnerabilidade se fortalecem em momentos de crise (ANGELO; PETTENGILL, 2005; SILVA; CORREA, 2006) .

Aliado aos momentos de crise citamos ainda o peso diário do cuidado, relacionado às principais dificuldades encontradas no cotidiano do cuidado diário, no contexto domiciliar. Dentre as situações apontadas como dificuldades no espaço domiciliar, a higienização é a queixa relatada mais contundente. Achados semelhantes foram descritos em outras pesquisas com famílias de crianças com PC (YANO, 2003; HIRATUKA, 2009; NAGLIATE, 2009).

Yano (2003) reforça a dificuldade neste sentido e destaca que isso ocorre em função das limitações motoras um ambiente não adaptado, o que interfere no desempenho da atividade. A criança com PC tem a falta de habilidade necessária para a realização das atividades diárias de forma segura e eficaz, por isso, exige auxílio constante de um cuidador (ASSIS, 2010).

Identificamos ainda que, na dinâmica interna, a mãe, na maioria das vezes, ficava responsável pelo cuidado direto da criança, afazeres domésticos e dos outros filhos e, a figura paterna, dos proventos da casa. Dois estudos (MILBRATH, 2008; VASCONCELOS, 2009) sobre o cuidado da família com criança com PC no início da infância e a qualidade de vida das mesmas, identificou achados semelhantes.

Outra situação apontada pelos familiares entrevistados foi o problema de deglutição da criança, fazendo com que a possibilidade de engasgos e aspiração seja constante e aflija a família na hora da alimentação.

Em estudo transversal, realizado por Vasconcelos e Andrade (2008) com o objetivo de verificar as alterações na deglutição em crianças com PC, observou-se que ocorrem alterações na fase oral da deglutição, independentemente do comprometimento no padrão de deglutição e tipo clínico da PC. Destacam ainda que aspectos motores globais e orais interferem na função motora oral, ocasionando os distúrbios da deglutição e aumentando, conseqüentemente, o risco de broncoaspiração.

Dessa maneira, justifica-se o medo e apreensão da família quanto ao risco de broncoaspiração da criança no momento da alimentação. Ressalta-se a importância da atuação multiprofissional na condução desta necessidade da família. A fonoaudiologia com o papel da avaliação diagnóstica dos aspectos referentes à deglutição, proposição de exercícios e orientações que melhorem este aspecto (SILVÉRIO; HENRIQUE, 2009; FURKIN et al., 2009). A enfermagem, no que diz respeito à técnica de oferecimento da dieta; a nutrição quanto à qualidade e quantidade da dieta a ser ofertada, além do suporte dos demais profissionais junto à família no âmbito ambulatorial e domiciliar, não devendo esta responsabilidade ficar restrita somente a um profissional.

Algumas famílias consultadas, apesar de lidarem bem com a realização de cuidados diretos, consideram difíceis certos comportamentos apresentados pela criança, como a agitação. Em estudo realizado visando investigar a sobrecarga na família da criança com PC, Rosset (2009) ressalta que entre as dificuldades apontadas estão os problemas de comportamento (agressividade, nervosismo, exigência excessiva, desobediência, dentre outros). Um amplo estudo realizado na Europa com crianças com PC, com idade entre 8 e 12 anos, concluiu que uma parcela significativa possui problemas comportamentais e merecem encaminhamento para serviços especializados (PARKERS et al, 2008).

A família enfrenta ainda dificuldades relativas à movimentação da criança no ambiente domiciliar, considerando a impossibilidade de colaboração da criança, peso ou rigidez muscular, falta de tempo do familiar, não entendimento do exercício proposto ou ainda a falta de equipamentos adequados, tendo sido o mesmo observado por Rosset (2009). Para Yano (2003), este cuidado adicional na reabilitação no domicílio fica sob encargo da mãe, o que colabora para uma sobrecarga deste cuidador. Sari, Marcon (2008) acrescentam que, além da sobrecarga, muitas vezes os familiares, em especial a figura materna, apresentam uma

atitude superprotetora, o que pode dificultar o processo de intervenção familiar junto ao processo de reabilitação da criança.

A necessidade de realização sistemática de exercícios no domicílio pela família parece estar relacionada ao fato da mesma receber precocemente informações claras e objetivas a respeito da PC, ao acompanhamento ambulatorial multiprofissional e a participação da mesma no processo de reabilitação. O diagnóstico precoce possibilita intervenções adequadas e favorece um melhor prognóstico para a criança (VASCONCELOS, 2009). Isso faz-nos refletir que, neste aspecto, a família necessita mais uma vez ser amparada e instrumentalizada da forma correta pelos profissionais da área correspondente.

A família espera melhora na função motora da criança. Para tanto, uma das especialidades reconhecidas por elas como de maior importância no processo de reabilitação do filho é a fisioterapia, e identificam que o lhes é disponibilizado nesta área (uma ou duas sessões de fisioterapia por semana) é insuficiente. Hiratuka (2009) faz constatação semelhante e acrescenta a necessidade de atendimento multiprofissional e a inclusão de outras especialidades no processo de reabilitação como o psicólogo e o pedagogo.

Acreditamos que os profissionais que atuam com família precisam mobilizar-se no sentido de abarcar um cuidado integrado e sistematizado através do trabalho interdisciplinar. No contexto atual, a interdisciplinaridade insere-se no reconhecimento da complexidade do indivíduo e a conseqüente exigência de um olhar plural, de trabalho conjunto, que respeita as bases disciplinares específicas, mas que busca soluções compartilhadas para os problemas, constituindo-se numa importante estratégia para a concretização da integralidade das ações de saúde (SAUPE et al., 2005).

Geralis (2007) aponta para a necessidade do atendimento à criança com PC por uma equipe interdisciplinar que permitiria um olhar mais complexo e completo sobre a mesma e sua família. Os profissionais envolvidos no processo de reabilitação da criança (fisioterapeuta, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional, dentre outros) devem envolver a família no processo de co-responsabilização e buscar, junto à mesma, recursos e alternativas para que a criança tenha acesso diariamente a atividades que a estimulem no seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Neste sentido, Ribeiro e Beltrame (2008) ressaltam a participação dos pais no processo de reabilitação da criança através da implantação de um ambiente domiciliar favorável e o estímulo na realização de atividades de vida diária

Além disso, repensar as políticas públicas voltadas para a reabilitação da criança com necessidades especiais é imprescindível. As mesmas podem ser consideradas

agentes promotoras de equidade (BERNARDES et al, 2009), uma vez que possibilitam o destino de recursos para os que mais precisam. Segundo Bernardes, et al (2009) existem fatores que se opõem à equidade necessária na atenção à saúde, entre eles o poder de pressão e negociação de certos grupos que colocam-se contra as políticas redistributivas, modelo econômico vigente em nosso país, que exclui as pessoas com deficiência. A família necessita de atendimento especializado nas diversas áreas do desenvolvimento para o filho com PC, com garantia não só do acesso gratuito às especialidades, mas também a segurança de atendimentos em quantidade e qualidade para a reabilitação possível, adequada e integral à sua criança.

No percurso enfrentado, o preconceito dentro e fora da família aparece e mobiliza a mesma por busca de estratégias de enfrentamento que lhes permitam lidar com esta condição. Estigma e preconceito impostos pela PC foram detectados também por outros autores (BEGOSSI, 2003; DANTAS, 2009). Atitudes encaradas como preconceituosas podem estar presentes nos próprios membros extensivos (avós, tios, primos), assim como fora dela, situação também verbalizada por famílias frente à repercussão do diagnóstico de síndrome de Down do filho, em estudo realizado por Sunelaitis, Arruda, Marcon (2007).

No presente estudo, algumas famílias verbalizaram a percepção de atitudes discriminatórias pela família extensiva e serviços de saúde. Segundo Yano (2003) e Milbrath (2008) atitudes discriminatórias dentro da família, pelos profissionais dos serviços de saúde e no espaço escolar podem prejudicar a socialização da criança, tornando-se uma preocupação a mais para a família.

No âmbito escolar, nosso estudo não encontrou relatos de experiências relacionadas a preconceitos. Consideramos que tal fato possa ter ocorrido em função de que, das famílias participantes, apenas uma tinha o filho frequentando escola regular; as demais estudavam em escola especializada, particular, mas usufruindo de bolsa integral. Acreditamos que neste espaço a discriminação não ocupe lugar.

Souza (2005) e Passos (2007), em estudos sobre a inserção no espaço escolar e escolarização da criança com PC no ensino regular, afirmam que ainda são muitos os obstáculos a serem superados. Segundo as autoras, há situações que perpassam pelo despreparo da escola para receber a criança, pelo medo e insegurança dos professores em atuar com crianças com necessidades especiais, incluindo dificuldades arquitetônicas da escola, que não estão devidamente estruturadas para receber crianças com limitações motoras e muitas vezes cadeirantes. Além destes aspectos, a família verbaliza também a dificuldade em conseguir transporte adaptado para o filho frequentar a escola (HIRATUKA, 2009). Em

nosso estudo, esta questão pareceu-nos estar devidamente atendida, pois todas relatavam o transporte do filho para a escola em transporte gratuito pela prefeitura, assento individual e adaptado para cada criança, além da presença de monitores.

Referente à socialização da criança, estudo realizado na Irlanda do Norte, por Parkers et al. (2010) identificou que as mesmas participam menos de atividades culturais e sociais do que as crianças sem deficiências, sendo que, dentre as situações do cotidiano consideradas mais perturbadoras para elas estão a escola, o cuidado pessoal e a mobilidade. Dessa forma, justifica-se a preocupação da família no que se refere à escolarização da criança.

A partir da reflexão dos dados analisados, foi-se configurando a experiência das famílias com crianças com PC. Percebemos que, em diversos momentos, as dificuldades, demandas, inquietações, convergiam de maneira significativa para a necessidade de apoio social.

A família, antes mesmo de imaginar a possibilidade de vir a ter um filho com PC, percebe e verbaliza a carência de apoio e suporte das redes sociais no cuidado à saúde individual e coletiva. Torna-se vulnerável em situações diversas no atendimento deficiente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), visualizado pela assistência ineficiente dos profissionais à gestante durante o pré-natal, desinformação da família em relação ao estado materno e da criança em momentos cruciais, dentre outras, o que nos reporta ao desamparo das redes de apoio e nos faz refletir sobre as necessárias readaptações familiares frente à doença crônica, bem como a discussão e implementação de políticas públicas.

O suporte oferecido pelo apoio e a rede social são instrumentos facilitadores essenciais para que a família da criança com PC possa criar estratégias de enfrentamento, conquistar autonomia através da informação, bem estar e qualidade de vida (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008; BOCCHI; ANGELO, 2008; SANCHEZ et al., 2010). Apesar da oferta de cuidados para as crianças com condições crônicas e suas famílias estar inserida como uma prioridade entre as políticas públicas de saúde brasileiras, não é verdade que o apoio social seja sempre obtido de forma satisfatória pela família (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008), pois a rede de apoio nem sempre está pronta para amparar e atender a família de forma integral.

Entendemos também que, nos países onde há uma distribuição de renda desigual, como o Brasil, os problemas de ordem econômica afetam muitas famílias. Sendo assim, as fontes de apoio e redes sociais podem ser consideradas uma forma de promover saúde, apesar das dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias que convivem com a

cronicidade de algum membro familiar (ANDRADE; VAISTMAN, 2002; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008)

Diante da situação de demanda de apoio, os familiares buscam primeiramente no próprio núcleo o apoio emocional/instrumental necessário, mesmo porque as famílias consultadas mencionam aventurarem-se a buscar apoio emocional/ informativo com os profissionais; porém, como não têm sucesso, voltam-se para os próprios membros familiares.

Em estudo com famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica (IRC), Paula, Nascimento e Rocha (2008) afirmam que as mesmas precisam sentir-se seguras no processo de comunicação com os profissionais, e que estes devem ser coerentes nas informações fornecidas à família, devendo evitar informações ambíguas e despir-se de pré-conceitos sobre o potencial de compreensão das mensagens pelos membros familiares. Vizinhos e pessoas ligadas à religião que a família professa, parece ser uma importante fonte de apoio para as famílias, corroborando com outros estudos (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; SANCHEZ et al.,2010).

Os relatos que explicitam a ligação tênue da família com a rede social (instituições e profissionais) que atua como fonte de apoio ao núcleo familiar onde está inserida a criança com PC, mostram a descrença nas redes de suporte. Pode-se definir a rede social como uma “teia de relações” onde indivíduos e/ou grupos possuem contatos que variam em intensidade, frequência, tamanho e qualidade de contatos (ANDRADE; VAISTMAN, 2002; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). As redes sociais podem ser compreendidas em termos estruturais, descritos como a ligação interação com as instituições sociais (BOMAR, 2004). Para Paula, Nascimento e Rocha (2008), a família tem acesso aos apoios à medida que tem facilidade para fazer contato com os recursos disponíveis.

A interação prejudicada entre família e profissionais de saúde é uma das dificuldades por ela enfrentada. Dessa forma, quando os familiares se reportavam ao apoio informativo/emocional recebido pelos profissionais na assistência nos diferentes momentos do ciclo vital da família, os relatos giravam em torno das palavras “ruim”, “descuido”, “sem informação”, “descrença”, entre outras. A interação prejudicada com os profissionais torna o processo de comunicação entre família/profissionais deficiente e precário. Assim, compartilhamos do conceito de que os contatos estabelecidos entre os membros da família e a interação entre as pessoas que estão oferecendo apoio definem a densidade da rede social (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

O processo interacional profissional/família deve ter início o mais precocemente possível (VASCONCELOS, 2009) para que esta sinta-se acolhida e estabeleça

um vínculo; dessa forma, o compartilhamento de responsabilidades favorecerá uma assistência humanizada, integralizada (SOUZA et al., 2010) e promoverá o fortalecimento da família para os enfrentamentos (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Segundo Finnie (2000), Nagliate (2009), o processo educacional em saúde para a família da criança com PC está diretamente ligado ao relacionamento estabelecido entre profissionais e família. É imprescindível que se estabeleça o vínculo entre ambas as partes para que um espaço favorável seja criado, a fim de que a família coloque suas dúvidas, angústias, questionamentos, bem como o exercício da escuta pelo profissional (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007; SARI; MARCON, 2008; NAGLIATE, 2009; DANTAS et al., 2010).

A vida familiar sofre alterações e readaptações frente à convivência da cronicidade na família, forçando-a a reaprender a projetar o futuro. O amor pelo filho impulsiona para busca de estratégias e meios para conseguir novos recursos terapêuticos, ter suporte educacional adequado, dentre outros.

Essa experiência, quando compartilhada com a de outras famílias traz um contexto de aprendizagem, em que a família se dá conta de que, apesar de vivenciar uma situação com a PC do filho que lhes trouxe medo, angústia, desilusão, há outras famílias que passam por situações piores que a dela, tornando o seu sofrimento comparativamente menor. (NUNES, 2009; SANCHEZ, 2010)

Entendemos que a família, ao comparar sua história com a de outra, percebe que há aspectos positivos na situação e que, de certa forma, é abençoada, o que alimenta a cadeia da religiosidade/espiritualidade. Somos todos seres espirituais e o sofrimento experimentado pela família, crenças e a espiritualidade promovem significado e propósito de vida.

Religiosidade/espiritualidade atuam como alicerces para a família, que ao rever suas expectativas e redirecionar o futuro, contam com a presença de um ser maior que lhes dê sustentação. As famílias encontram na fé a força para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e amparam-se em Deus como sendo a esperança na melhora do filho (DANTAS, 2009). A possibilidade de contar com forças espirituais promove sentimentos de conforto para os familiares da criança com PC (PIZZIGNACCO, 2008; DANTAS, et al., 2010).

Segundo Paula, Nascimento e Rocha (2009), apesar da crescente visibilidade e reconhecida importância da religião e espiritualidade no contexto do cuidado à saúde, para a enfermagem ainda é um campo pouco explorado. No cuidado espiritual o enfermeiro

necessita fazer-se presente na escuta ativa da família, ouvir suas necessidades e respeitar suas crenças e valores.

Adotando uma expectativa progressiva em relação ao futuro, a família alimenta a esperança de que o filho possa conquistar a tão sonhada autonomia. Um outro trabalho que corrobora esse sonho de independência e autonomia que a família busca para seu filho e que acalenta a esperança de que ele um dia possa fazer as coisas por si é o de Andrade, Vieira, Dupas (2009). Na investigação realizada por Yano (2003), os pais, da mesma forma, projetam a recuperação física dos filhos, enquanto outras conquistas parecem ficar para segundo plano.

As famílias deste nosso estudo acreditam que, quando a criança adquirir a habilidade de andar, mesmo que seja com apoio, outras habilidades também serão desenvolvidas, como a melhora da linguagem e das desordens na deglutição. No entanto, Rosset (2009) afirma que a associação entre sobrecarga e o grau de dependência da criança decorrente do comprometimento imposto pela PC, tornam a criança cada vez mais dependente, dificultando a independência nas atividades de vida diária. Segundo Rebel et al. (2009) no que diz respeito ao aspecto funcional, na aquisição e / ou manutenção da marcha, a cadeiras de rodas, embora seja um meio antagônico de locomoção, deve ser vista como uma estratégia útil para a manutenção da marcha independente pelo maior tempo possível.

Após a reflexão sobre a experiência da família da criança com PC quanto à repercussão no contexto familiar, transparece-nos que o amor, respeito, responsabilização, doação e superação compõem a tônica que impulsiona e dá energia à família que vivencia a PC de um membro familiar. Estes elementos, associados ao apoio fornecido através das redes sociais, promoverá a adoção de estratégias junto à família no cuidado da criança no espaço domiciliar, tornando o papel da mesma mais leve favorecendo uma melhor qualidade de vida a unidade familiar.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu-nos apreender a repercussão da paralisia cerebral no contexto familiar. A escolha do IS como referencial teórico e da técnica de Análise de Conteúdo, Modalidade Temática de Bardin tornou possível termos acesso aos significados atribuídos pelas famílias quanto à experiência de conviver com uma criança com Paralisia Cerebral.

Identificamos que, no início, a repercussão do diagnóstico de PC é permeada por sentimentos de medo, insegurança e tristeza, porém, prevalece o amor pelo filho que lhes dá energia e sentido, impulsionando a família para busca e elaboração de estratégias de enfrentamento.

Verificamos também que a necessidade de atendimento especializado e suficiente para a criança parece esbarrar no suporte frágil da rede social de que a família dispõe, tornando o percurso de busca por ajuda especializada um caminho longo e difícil.

O apoio emocional, indispensável à família, na maioria dos casos, é obtido dentro do próprio núcleo familiar. O apoio instrucional/ informativo foi também evidenciado como importante para a família, mas nem sempre atendido e esta carência é suprida por iniciativa própria, pois a família não se sente devidamente apoiada pelos profissionais. O processo de interação com os mesmos é frágil e limitado. Identificamos que, dentre os profissionais destacados pela família como necessários no atendimento à criança com PC, está o fisioterapeuta, dada a necessidade de melhora da parte motora da criança; além disso, outros profissionais são mencionados para assistência do filho, como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e pedagogos.

As famílias não apontaram o enfermeiro como profissional que fornece apoio, muito embora nós consideremos que sim. Temos clareza de que a pesquisa foi desenvolvida em um ambulatório específico, que pode representar uma limitação ao estudo. Entretanto, consideramos que este profissional está presente no hospital desde o nascimento, ocasião da notificação da situação de saúde da criança, em Unidades Saúde da Família (USFs), Unidades Básicas de Saúde (UBSs), ambulatórios, e nem assim é percebido. Seu papel está invisível, apesar da categoria o julgar imprescindível. Apesar da família não apontar o enfermeiro, consideramos ser imprescindível que a enfermagem também esteja inserida no cuidado à família da criança com necessidades especiais, em especial na PC. Uma ferramenta de fundamental importância no cuidado a Sistematização da Assistência de Enfermagem

(SAE), de competência privativa do enfermeiro, que necessita ser aplicada e desenvolvida também no âmbito domiciliar junto à família. Para que isso se efetive, o enfermeiro precisa resgatar a essência do que é o “cuidar” no sentido mais amplo e integral. Precisa fazer o exercício de olhar para a família, enxergando-a como uma unidade de cuidado e a ser cuidada

Na atenção primária um espaço reconhecidamente importante no apoio à família é a USF, que trabalha na perspectiva de vincular-se à família e atendê-la em suas necessidades, partindo do pressuposto da co-responsabilidade a assistência integralizada. Entendemos, entretanto, que, no sentido de fornecer subsídios à família para o cuidado no domicílio, possibilitando que esta encontre recursos que torne mais amena a sobrecarga de cuidados e dos cuidadores, faz-se necessário promover espaços para que a mesma explicita suas necessidades, dúvidas e questionamentos.

Além disso, a proximidade dos profissionais das USF com a família possibilitará a criação de estratégias em conjunto para auxiliar a mesma a realizar, de forma efetiva, a extensão dos estímulos necessários para que criança possa desempenhar, dentro das suas possibilidades, atividades da vida diária no ambiente domiciliar.

Ressaltamos também a necessidade de discutir políticas públicas às pessoas portadoras de deficiência. Há muito que se caminhar no sentido da família obter a garantia de assistência para o filho com PC (gestão municipal, estadual e federal) não só quanto ao acesso à saúde e educação e transporte gratuito, mas que também estes, sejam suficientes e com qualidade. Ser reconhecida como parte integrante no cuidado e assistida de forma digna, humanizada e com efetividade são elementos que a família almeja.

Segundo a literatura, há, hoje, um aumento na expectativa de vida de pessoas com PC e estudos apontam que a associação entre a sobrecarga da família e o grau de dependência da criança, parece tornar a mesma mais dependente à medida que o tempo passa, dificultando a sua independência nas atividades cotidianas. Concordamos neste sentido com outros estudos que afirmam que parece não haver um consenso entre os autores quando se procura correlacionar qualidade de vida dos cuidadores com o nível de comprometimento motor das crianças com paralisia cerebral e que, portanto, mais estudos devem ser propostos na investigação deste aspecto. Lembramos que faz-se necessário que tais estudos que procurem abarcar grupos homogêneos em relação ao nível de comprometimento motor, outras faixas etárias (adolescente/adulto) e correlacione com a qualidade de vida dos cuidadores e autonomia do adolescente/adulto contexto familiar.

Entendemos que a família necessita não só de aspectos objetivos para o filho (estimulação, exercícios, equipamentos) na busca pela autonomia da criança. A mesma carece também do cuidado e conforto espiritual.

Compartilhamos da idéia de que somos seres espiritualizados. Cada um, à sua maneira, acredita em algo superior que dá sentido à vida. Assim a religiosidade/espiritualidade está presente na família que sofre com um filho impossibilitado de viver plenamente todas as suas potencialidades. Na implementação do cuidado à família pela enfermagem familiar ainda são poucos os estudos que procuram apreender como a fé pode estar ligada ao processo saúde/doença no contexto familiar, dessa forma, outros estudos devem ser realizados para preencher esta lacuna.

As reflexões sobre o tema nos permitem traduzir família como algo que dá significado para nossa vida, sendo para ela e por ela que optamos direcionar o cuidado. Dessa forma, o nosso papel é amenizar a dor da família que sofre pela condição imposta pela paralisia cerebral, proporcionar ferramentas para que a mesma possa construir estratégias de enfrentamento e, acima de tudo, dar-lhe esperança. A esperança e a fé são sentimentos que podem promover a cura das pessoas, mesmo que não seja a cura física (cura ampliada).

Vislumbramos como síntese que o apoio social surge como um fio condutor responsável pela conexão da família a uma assistência humanizada e integralizada Cabe a todos os envolvidos no processo interacional com a família estarem conscientes desta necessidade.

Na realização deste estudo, deparamo-nos com uma surpresa agradável e inesperada, que foi a gravidez da pesquisadora. Uma gestação de risco que transcorreu sem intercorrências até o último trimestre gestacional (período que coincidiu com a coleta de dados), ocasionando um afastamento temporário das atividades de pesquisa. Inerente à vontade e comprometimento do pesquisador, situações de saúde interferem e refletem no desenvolvimento da pesquisa. Porém, acreditamos que, transcorrido este período, conseguimos retomar os objetivos propostos e realizar o estudo de forma satisfatória.

Com este estudo, não pretendemos esgotar o assunto, mas estimular o questionamento dos enfermeiros e outros profissionais de saúde, em sua atuação junto às famílias de crianças com paralisia cerebral e mobilizar pesquisadores para que desenvolvam outras pesquisas que contribuam para melhor compreensão do tema. Acima de tudo, esperamos que este trabalho possa contribuir para uma reflexão a respeito do papel desempenhado pelos profissionais na assistência direta e indireta à família da criança com paralisia cerebral, e a assumir a co-responsabilidade no cuidado.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M.B; VIEIRA, S.S; DUPAS,G. A experiencia da familia que tem uma criança com paralisia cerebral.UFSCar, 2009. **Pesquisa de Iniciação Científica-PIBIC/CNPq/UFSCar.**

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.7, n.4, p.925-934, 2002.

ANGELO, M; BOUSSO, R. S. Programa Saúde da Família. Temas de caráter introdutório. Fundamentos da assistência à família em saúde. **Manual de Saúde**, 2001. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/38manual_enfermagem.pdf>. Acesso em: 28 de nov. 2009.

ANGELO, M.; PETTENGILL, M. A. M. Vulnerabilidade da família:desenvolvimento de conceito.Rev. **Latino-am. Enfermagem**, v 13, n.6, p 982-8, 2005.

ASSIS, E. A. **Influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral**. 2010. 81f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2010.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F.Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm.**, v 21, n. 1, p 46-52, 2008.

BARDIN, L . **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BEGOSSI, J. O. **Luto do filho perfeito**: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. 2003.117p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Dom Bosco,Campo Grande-MS, 2003.

BELL, J. Relationships: The Heart of the Matter in Family Nursing. **Journal of Family Nursing** .2011. v.17, n.3, <Disponível em : <http://jfn.sagepub.com/content/16/4/355>>.Acesso em 14 de mar 2011.

BELTRÃO, M.R. et al.Câncer infantil:percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico.**Jornal de Pediatria**, v 83, n 6, p.563-566, dez. 2007.

BERNARDES, L.C.G. et al . Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, fev. 2009 . Disponível em http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 21 jul. 2011.

BEUTER, M. et al. Caregiver burden in the homecare. **Rev. Enferm. UFPE On Line**, v. 3, n. 3, p. 256-262, 2009. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/enfermagem/article/viewPDFInterstitial/359/418> . Acesso em: 24 ago. 2009.

BOBATH, K. **Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. 2. ed., São Paulo: Manole, 1984.110p.

BOCCHI, C. S. M.; ANGELO, M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 16, n. 1, p. 15-23, 2008.

BOFF L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2004. 199p.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. 3. ed. Philadelphia: Saunders; 2004. 664p.

BOWLING, A. Measuring social networks and social support. In: **Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurements Scales**. 2 ed. Baltimore: Open University Press. 2003, .p, 91-109.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº196/96 – CNS**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders; 2004, p.142-161.

CAMARGOS et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Mat. Infantil**, Recife, v. 09, n 01, p 31-37, 2009.

CARLSSON, A.A. et al. Fear in children with cancer: observations at an outpatient visit. **J Child Health Care**, 2008. Disponível em: <<http://chc.sagepub.com/cgi/content/abstract/12/3/191>>. Acesso em: 12 de dez. 2008.

CASTRO, E.K; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n.03, p. 625-635, 2002.

CAVICCHIOLI, A.C. **Câncer infantil**: vivência dos irmãos saudáveis. 2005.146p. Dissertação (Mestre em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2005.

CHARON, J.M. **Symbolic interacionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 9th. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2007. 241 p.

CHESLA, C. Do Family Interventions Improve Health? **Journal of Family Nursing**, 2010. Disponível em < <http://jfn.sagepub.com/content/16/4/355>>. Acesso em 28 de mar. de 2011.

CORREIA, I; SILVA F.M.S. Doença crônica na infância :vivencia do familiar na hospitalização da criança. **REME-Rev. Min. Enf.**; v.10, n.01, p.18-23, jan./mar., 2006. Disponível em http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c1225f490a7f.pdf Acesso em 10 de abril de 2009.

COSTA et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev Bras Crescimento e Desenvolvimento Hum**, São Paulo, v. 20, n.02, p.217-227, 2010.

DAMIÃO, E.B.C; ANGELO M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enf. USP**, v 35, n 01, p 66-71, 2001.

DAMIÃO, E.B.C.; PINTO, C.M.M.P. “Sendo transformado pela doença”: a vivencia do adolescente com diabetes. **Revista Latino-Americana de Enferm.**, v.14, n 4, jul. /ago. 2007. Disponível em: <<http://www.portalbvsenf.eerp.usp.br/scielo>>. Acesso em: 10 abril de 2009.

DANTAS, M.S.A. Participação **da família no cuidado a criança com paralisia cerebral**. 2009. 95p. Dissertação(Mestrado em Enfermagem).Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, 2009.

DANTAS, M.S.A et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, Junho 2010 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 20 fev.2011.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral). In: DIAMENT; CYPEL, S. **Neurologia infantil**. 4.ed..São Paulo:Atheneu, 2005. p 901-918.

FÁVERO, M.A.B.**Trajetória e sobrecarga emocional das famílias de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de São Paulo-USP, Ribeirão Preto; 2005.

FERRARETTO, I.; SOUZA, A.M.C. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. 2 ed.São Paulo. Memnon, 2001.

FERREIRA, H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral**. 2007. 107p. Dissertação(Mestrado em Saúde na Comunidade).Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2007.

FINNIE, N.R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3.ed. São Paulo: Manole, 2000.

FRANCISCHETTI, S.S.R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006.115 p. Dissertação(Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Escola Presbiteriana Makenzie. São Paulo, 2006.

FURTADO, M.C.C.; LIMA R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.1, p.66-73, jan./fev. 2003. Disponível em:< www.eerp.usp.br/rlaenf >. Acesso em: 10 de abril de 2009.

FURKIM, A.M. et al.O uso da ausculta cervical na inferência de aspiração traqueal em crianças com paralisia cerebral. **Rev. CEFAC [online]**. v.11, n 04, p.624-629, 2009..Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516>.Acesso em 28 de abr.de 2011.

GABARRA, L.M. **Crianças hospitalizadas com doença crônica: a compreensão da doença**. 2005.180p. Dissertação (Mestre em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina; Florianópolis, 2005.

GARCIA, P.B. Enfermedades crónicas em la infancia. **Boletín Esc. de medicina. Universidad Católica do Chile**. Chile; v.23, s/n, p.41-44, 1994.

GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral**: guia para pais e educadores. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KOOLS, S.; GILLISS C.L.; TONG E.M. Family transitions in congenital heart disease management: the impact of hospitalization in early adulthood. **J Fam Nurs**, 1999. Disponível em: < <http://jfn.sagepub.com/cgi/content/abstract/5/4/404>>. Acesso em: 12 de dez de 2008.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo. v. 31, n 01, p.9-14, Fev. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 de mar. de 2011.

HIRATUKA, E. **A demanda de mães com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil**. 2009.298f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial).Centro de Educação e Ciências Humanas,da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.São Carlos, 2009.

MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8.ed. São Paulo: Sarvier, 2003. v.2.

MARCON, S.S; ELSÉN, I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. **Revista Família, Saúde Desenvolvimento**, v.1, p.21-26, jan./dez. 1999.

MARCON, S.S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto- Enfermagem**, Florianópolis. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielophp?script=sci_arttext&pid>Acesso em: 22 de jan de 2009.

MEIRELES, C.V. et al. Características das famílias de pacientes crônicos assistidas no domicilio durante o ano de 2003. <Disponível em: http://www.pec.uem.br/pec_uem/revistas/revista%20APADEC>. Acesso em 06 março de 2009.

MILBRAHT, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**.2008.188p.Dissertação (Mestrado em Enfermagem).Universidade Federal do Rio Grande-Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V.M. et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm**, v.3, n.30, p.437-444, 2009..Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>>. Acesso em 20 de mar.2011.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MIURA, R.T. **Experiência e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. 2007.157p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2007.

MURRAY, R.L.E.; STUBBLEFIELD, C. Parents' Perceptions of Their Children's Lung Transplant Experiences. **Journal Fam Nurs.**, 2008. Disponível em: < <http://jfn.sagepub.com/cgi/content/abstract/4/4/367> >.Acesso em: 12 de dez 2008.

MUSCARI, M. E. **Coping with chronic illness**. AJN; v.98, n.9, p.20-24, 1998.

NAGLIATE, P.C. **Educação em Saúde realizada pelos profissionais da saúde aos familiares de criança com paralisia cerebral**. 2009.186f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial).Centro de Educação e Ciências Humanas,da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.São Carlos, 2009.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.

NELSMS, T.P. ; EGGENBERGER, S.K.. The Essence of the Family Critical Illness Experience and Nurse-Family Meetings. **Journal of Family Nursing**, 2010.Disponível em < <http://jfn.sagepub.com/content/16/4/355>> Acesso em 14 de mar. 2011.

NEWBOULD, J.; SMITH F.; FRANCIS, A.S. 'I'm fine doing it on my own': partnerships between young people and their parents in the management of medication for asthma and diabetes. **J Child Health Care**, 2008 Disponível em:< <http://chc.sagepub.com/cgi/content/abstract/12/2/116>>. Acesso em: 12 de dez. de 2008.

NEVES, E.T; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** 2009;11(3):527-38.Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>.Acesso em 10 de dez. de 2010.

NOBREGA, M.N. et al. Rede social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n. 3, p. 431-440, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>> . Acesso em: 10 de dez. de 2010.

NUNES, M.D.R. **Buscando a independência e a autonomia da criança através da estimulação constante**: a experiência da família da criança com síndrome de Down. 2010.187p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de São Carlos/UFSCar. São Carlos, 2010.

NUNES, M.D.R; DUPAS G . Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. **Texto &Contexto Enferm.** v.13, n.1, p 83-91, 2004.

NUNES, M.D.R; DUPAS, G; FERREIRA, N.M.L.A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Rev. Eletr. Enf.**, v.9, n.1, p.119-130, jan./abr.2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a9.htm>>.Acesso em: 06 março 2009.

PARKES, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European stud. **Journal of Child Psychology and Psychiatry.** v. 49, n. 04, p 405-413,2008.Disponível em: < http://research.ncl.ac.uk/sparcle/Publications_files/Published_article_Psychological_problems_Parkes_-7610.2007.01845.x.pdf> .Acesso em 10 abr. 2011.

PARKES J.; NICHOLA M. MADDEN, A.. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? **Health and Social Care in the Community.** v.18, n.03, p. 304-315. 2010. Disponível em: < <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x>> .Acesso em 10 abr. 2011.

PASSOS, V.S. **A construção social das expectativas de mães de crianças com paralisia cerebral grave.** 2007. 116f. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifícia Universidade de São Paulo/PUC. São Paulo, 2007.

PAULA, E.S; NASCIMENTO, L.C; ROCHA S. M. M. A influencia o apoio social para o fortalecimento de famílias com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-am Enf.** Ribeirão Preto.v16, n 04. agosto 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400007&lng=en&nrm=iso>.Acesso em 20 de marco de 2011.

PAULA, E.S; NASCIMENTO, L.C; ROCHA S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, Fev 2009. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 de março de 2011.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M; NASCIMENTO L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enferm.**, v.16, n. 2, mar./abr 2008. Disponível em: < www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_24.pdf >. Acesso em: 10 de abril de 2009.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto familiar. **Paidéia FFCLRP-USP**, v. 10, n. 19, p 40-46, ago/dez/2000. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06>>. Acesso em 09 abril 2009.

PIZZIGNACCO, T. M. P. **Vivendo com fibrose cística**: a experiência da doença no contexto familiar. 2008. 145f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2008.

REBEL, M.F. et al. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Rev. Bras. Cresc. e Desnv. Hum.** v 20, n.02, p 342-350, maio 2010.

REHM, R.S; CATARANZO, M.L. "It's Just a Fact of Life": Family Members' perceptions of parental chronic illness. **Jornal Family Nursing**, v.4, n.1, p.221-240, fev.1998.

RIBEIRO, R.L.R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica**: novos elementos e horizontes para o cuidado. 2005. 194f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2005.

RIBEIRO, J.; BELTRAME, T. S. Características de motricidade ampla em educandos com paralisia cerebral matriculados em escola especial. **Dynamis**, Blumenau, v 14, n. 3, p.6, 2008.

ROCHA, S. M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.10, n.5, p.709-714, 2002. Disponível em : <www.eerp.usp.br/rlaenf>. Acesso em: 10 abril 2009.

ROSSATO, L. M.; ANGELO, M.; SILVA, C. A. A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v.15, n. 4, p.556-562, jul./ago. 2007.

ROSSET, M. O. S. A sobrecarga em famílias de crianças com paralisia cerebral. 2009.80f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2009.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **J. Pediatr. (Rio Jan.)**, Porto Alegre, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572002000700008&lng=pt&nrm=iso> .Acesso em 10 abril 2009.

SANCHEZ, K. O. L. **Construindo o significado do apoio social na adversidade** : a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza.2010.187f.Dissertação(Mestrado em Enfermagem).Universidade Federal de São Carlos/UFSCar,São Carlos, 2010.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.** [online], v.63, n 02, p 290-299, abr. 2010, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019&lng=en&nrm=iso. Acesso 11 de abril de 2011.

SARI, F. L.; MARCON, S. S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**,São Paulo,v. 18, n. 3,dez. 2008.Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822008000300003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 jul. 2011.

SAUPE R; et al. Competência dos profissionais da saúde para o trabalho interdisciplinar. **Interface (Botucatu)**, Botucatu,v. 9, n. 18, Dez. 2005.Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000300005&lng=en&nrm=iso.Acesso 11 abr. 2011.

SCHERZER, A.L. **Early Diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy**.3 ed. New York:Marcel Dekker,2001.

SILVERIO, C. C; HENRIQUE, C. S. Indicadores da evolução do paciente com paralisia cerebral e disfagia orofaríngea após intervenção terapêutica **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 14, n. 3,2009.Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n3/v14n3a15.pdf>>.Acesso em 11 de abr. 2011.

SIMPIONATO, E. **A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005. 137f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem).Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2005.

SOUZA, C.C. **Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular**. 2005. 115f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ UERJ. Rio de Janeiro, 2005.

SOUZA, K.M.J., et al. Abandono do tratamento da tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. **Rev Esc Enferm. USP.** v.44 , n 4, p 904-911, 2010. Disponível em : <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/07.pdf>>. Acesso 01 de maio 2011.

SOUZA, S. P. S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes:** o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2006.238f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 2006.

SUNELAITIS, R.C; ARRUDA, D.C; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3,set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300004&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 21 jul. 2011.

VASCONCELOS, S.K.; ANDRADE, I,S,N. Alterações da fase oral da deglutição em crianças com paralisia cerebral. **Rev. Bras. em Prom. da Saúde**, v. 21, n 4, p 263-268, 2008. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/408/40811508006.pdf>>. Acesso em 11 de maio de 2011.

VASCONCELOS, V.M. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral.** 2009. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de Fortaleza/UNIFOR. Ceará, 2009.

VILHENA M. J. G. **A esperança, o coping e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia.**2007.151f.Dissertação(Mestrado em Psicologia).Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.Universidade de Lisboa. Portugal, 2007.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc Enferm USP.**, v.37, n 1, p.19-35, 2003. Disponível em :< <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/120.pdf>>. Acessado 10 de abril de 2009.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

WHO- World Health Organization.Chronic Diseases and their common risk factors. Genebra, 2008. Disponível em: <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet1.pdf>. Acesso em: 09 de abril de 2009.

YANO, M.M.A. **As práticas de educação em família com crianças com paralisia cerebral com diplegia espástica e com desenvolvimento típico pertencentes as camadas populares da cidade de Salvador.** 2003.367f. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: USP- Departamento de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto. 2003.

YUANG, Y. P.; KELLETT, U.M.; JOHN, W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. **Journal of Advanced Nursing.** v 66, n 06, p 1213-1221, 2010.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1.depoimento de mães. **Rev. Latino-Am Enferm,** v.9, n 6, p.25- 30, nov./dez. 2001.



ANEXO A
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8100 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propq@power.ufscar.br - <http://www.propq.ufscar.br/>

CAAE 2493.0.000.135-08

Título do Projeto: Conhecimento a família da criança com doença crônica: implicações no contexto familiar

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (44): Graciele Dupas, Eliziane R. S. Sandoz (orientanda)

Parecer Nº. 423/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desmover a pesquisa conforme delmeada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.x), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentadas anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.x).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

As pendências apontadas no Parecer nº. 397/2008, de 23/09/2008, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 20 de outubro de 2008


 Prof.ª Rosângela de Souza
 Coordenadora do CEP/UFSCar

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Elizane Regina S. Sandor, Enfermeira (Coren-69223), da Prefeitura Municipal de Araraquara, quero convidá-la(o) a participar de um estudo sob a denominação de: “ Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar”. O objetivo deste estudo é de conhecer a família da criança com doença crônica atendida no ambulatório infantil do município, bem como compreender as repercussões da doença crônica no contexto familiar.

Entendemos que os riscos relacionados com a participação são mínimos. Se percebermos ou o entrevistado relatar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião da entrevista, a mesma será imediatamente interrompida, só sendo retomada se e quando o entrevistado desejar. Caso perceba-se qualquer risco ou dano não previsto, as atividades serão imediatamente suspensas. Acreditamos que a realização da pesquisa nos instrumentalizará no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essa população, de forma a contribuir para um melhor entendimento da complexidade que envolve as doenças crônicas na infância e estimule os profissionais a desenvolverem estratégias de intervenção.

Para isso, será preciso realizar uma entrevista, que será gravada (para facilitar a compreensão da fala), em local privado e horário a serem definidos de acordo com a sua disponibilidade. O conteúdo gravado será posteriormente transcrito e analisado. A gravação das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e somente ela e a orientadora envolvida na pesquisa terão acesso ao conteúdo. É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não haverá, em nenhum momento despesas pessoais para o participante, nem compensação financeira relacionada à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisador, para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Eu Elizane Regina S. Sandor, sou o pesquisador responsável e você pode me encontrar no endereço: Av Espanha, 188 telefones de contato: (16) 3301-1700 e (16) 92082997. Endereço eletrônico: elisandor@ig.com.br Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada

na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Comprometo-me a utilizar os dados somente para esta pesquisa, sendo que os resultados obtidos serão somente divulgados em eventos e publicações científicas.

Eu, _____ acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do entrevistado e a outra com a pesquisadora. Sem mais,

Assinatura do entrevistado (a)

Data ___/___/___

Assinatura do testemunho

Data ___/___/___

Para casos de entrevistados menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual solicitaremos que um responsável familiar assine por ele.

Eu -----, responsável por-----
-----, declaro minha livre autorização para a participação deste no estudo – “*Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar*” e autorizo a entrevista, que será realizada com questões abertas semi-estruturadas, bem como sua gravação. Permito também a utilização dos dados, preservando nossas identidades, para fins de estudo e divulgação científica.

Assinatura do responsável

Data ___/___/___

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do entrevistado(a) para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ___/___/___

APÊNDICE B

INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA COM A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PC

A. PERFIL DAS CRIANÇAS

Quem respondeu: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

1- Nome da criança : _____

2- Sexo: () M () F

3- Data de nascimento: ___/___/___

B. SITUAÇÃO DE SAÚDE DA CRIANÇA

1- A criança possui convênio médico? () Não () Sim

Quais _____

2- Uso de medicamentos ? () Sim 2. () Não

Quais: _____

3- Tratamento de saúde (acompanhamento): () Não () Sim

Locais?

Médico () _____

Fisioterápico () _____

Fonoaudiológico () _____

Outros () _____

4- Outros problemas de saúde: () Não () Sim

Se sim, poderia especificar qual (is) ?

5 – Órgãos e sentidos afetados: () problemas cognitivos () problemas comportamento
() fala () visão () audição

7- Criança realiza alguma atividade recreativa/lazer: () Não () Sim

Quais: _____

C. CUIDADOS À CRIANÇA NO DOMICÍLIO (LOCOMOÇÃO/AUTO-CUIDADO)

Necessita de auxílio às atividades :

Alimentação -

() Não () Sim : () Via oral () SNG () gastrostomia () outros _____

Locomoção - () Não () Sim: Como: _____

Higiene /vestuário () Não () Sim: _____

Eliminações () Não () Sim: _____

Transferências posturais () Não () Sim: _____

() Outras atividades: _____

C. ATIVIDADES ESCOLARES

1- Frequenta Escola ? () Não () Sim: Quais: _____

2- Como vai para escola (transporte): _____

As seguintes perguntas foram elaboradas para nos ajudar a compreender você e sua família.

Sinta-se à vontade para fazer perguntas sobre qualquer item do questionário.

| Quem faz parte de sua família? | | | | | | |
|--------------------------------|---------------------------|-----------------|-------------|--------------|--------------------------------------|----------------------------------|
| <i>Nome</i> | <i>Grau de parentesco</i> | <i>Ocupação</i> | <i>Sexo</i> | <i>Idade</i> | <i>Religião/ Espiritualidade</i> | <i>Cuidador (sim ou não)</i> |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

A renda familiar é suficiente para os gastos familiares?

Questões norteadoras para a entrevista familiar:

(1) Como tem sido para a família conviver com a PC do _____?

(2) Como a família se organiza em relação aos cuidados diários à criança?

(3) Quais as facilidades e dificuldades em relação ao cuidado da criança no ambiente domiciliar, escolar e serviços de saúde ?