

FAMÍLIA EM RELAÇÃO À CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL

Fernanda Matilde Gaspar Santos, Karine Nunes Silva
Área Temática: Enfermagem

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Paralisia Cerebral é uma doença é um transtorno complexo que causa grande impacto na vida da pessoa acometida, na dinâmica familiar, na sociedade e interfere nas políticas públicas por representar uma condição clínica crônica, complexa e que gera custos elevados. Após o nascimento de um filho com paralisia cerebral a família precisa adaptar-se a inúmeras condições estressantes que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. Estas adaptações dependem dos recursos disponíveis, das características familiares e das necessidades da criança (AMIRALIAN, 2003). O enfrentamento ineficaz dos pais está relacionado a falta de conhecimento de como lidar com essa situação de preconceito, ter dificuldades na experiência de ser mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. A pesquisa teve início diante da seguinte inquietação: Como é para uma mãe vivenciar a experiência de ter um filho portador de Paralisia Cerebral? A pesquisa se encontra no estágio de Coleta de Dados e Análise dos Resultados. **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA:** A relação entre a equipe e a família não deve ser fundada em regras e com uma comunicação rebuscada e técnica, mas, pautada no diálogo com compartilhamento de informações. A perspectiva do cuidado negociado com a família implica em estabelecer relações interpessoais nas quais ocorra interação do profissional e a criança/família. (SOUSA, 2009). Recentemente, o suporte social à família que vivencia a doença tem sido pensado e argumentado como cuidado de enfermagem no sentido de a família reconhecer suas redes de suporte, fortalecê-los e auxiliá-los a utilizá-los na situação de estresse (SANTOS, 2005). Segundo SIMÕES, SILVA, SANTOS MISKO e BOUSSO (2013) a problemática que envolve um indivíduo com PC também atinge os familiares durante a trajetória da doença. Quando um indivíduo adoce, geralmente um membro da família ou pessoa mais próxima assume o papel de cuidador que, a partir desse momento, passa a lidar com uma nova experiência com um mundo desconhecido e com diferentes necessidades a serem enfrentadas. **OBJETIVOS:** Compreender a vivência das mães com filhos portadores de Paralisia Cerebral; Elaborar um plano de ações para a mãe e a criança em relação ao cenário vivenciado. **METODOLOGIA E ANÁLISE DE DADOS:** A pesquisa tem foco qualitativo que permite compreender a vivência que essa mãe tem por ter um filho portador de Paralisia Cerebral. Para conduzir este estudo, lançou-se mão do referencial metodológico sobre a história oral, guiada pelos conceitos adotados por Meihy (1998), por considerar que esta abordagem permite melhor compreensão da família em relação a criança com Paralisia Cerebral. A prática desta história ressalta a importância da experiência individual, garantindo sentido social à vida do depoente e leitores que passam a entender a sequência e a sentir-se parte integrante do contexto em que vivem. Atualmente, a história oral tem sido bastante discutida no meio acadêmico. Para Meihy (1998), existem divergências em suas bases conceituais, sendo consideradas por alguns, segundo este autor. Conforme cita Meihy (1998), a base da história oral é o depoimento gravado, tornando-se necessária a adoção de alguns pressupostos, como: Agendar as entrevistas, segundo a conveniência do colaborador; Comparecer ao local no horário e data marcados; Criar um clima de solidariedade aberto ao aconchego, à confiança e ao respeito; Solicitar consentimento para gravar, mas, antes, registrar os dados de identificação: título do projeto, data, nome do entrevistador e do colaborador, hora, data e local da entrevista. Durante a sua realização, deve ficar registrado que a entrevista terá uma conferência e que nada será publicado sem a autorização prévia do colaborador. As questões para nortear essa pesquisa serão: Conte-me como tudo aconteceu? Como é para você vivenciar a experiência de um filho com Paralisia Cerebral? A entrevista será e gravada após a aceitação dos depoentes e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a realização do estudo. O genograma e o ecomapa foram utilizados como instrumentos de coleta dos dados no momento da entrevista, permitindo a visualização de informações, como: composição familiar e relacionamentos importantes dentro e fora da família. Os sujeitos pesquisados compreenderão: A mãe portadora da criança com paralisia cerebral e a criança. Para a análise dos dados da história oral das mães foi utilizado a análise de conteúdo como forma de identificar e compreender os sentimentos das mães que vivenciam a experiência de um filho portador de Paralisia Cerebral. Segundo CAMPOS (2004), é um método muito utilizado na análise de dados qualitativos é o de análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento. **PRINCIPAIS RESULTADOS ALCANÇADOS:** Neste estudo foram entrevistadas duas mães com filhos portadores de Paralisia Cerebral, a idade das respectivas era de 28 e 40 anos, sendo a mãe 1 solteira e a mãe 2 refere viver com o marido. Em relação a escolaridade ambas tem o segundo grau completo. A primeira colaboradora em relação ao número de componentes da família eram 6 pessoas, destes duas pessoas trabalham e duas são aposentadas; a segunda colaboradora em relação ao número de componentes da família são 4 pessoas sendo que só 1 pessoa trabalha. Durante a elaboração do instrumento genograma e ecomapa desta percebeu-se que uma das fontes de apoio afetiva e o vínculo maior estão diretamente relacionados à sua mãe e aos seus avós maternos, e a luta dos seus próprios filhos. Outra fonte de apoio que vale ressaltar é a escola da criança e os médicos que fazem o acompanhamento. A história oral destas colaboradoras está em estágio de análise de dados, estas mães referiram situações de preconceito em relação a sua filha quando diagnosticada com Paralisia Cerebral na primeira escola que frequentou. "quando ela foi colocada na primeira escola, uma professora não; uma auxiliar que iria ficar com ela, virou pra mim na frente da equipe, colocou o dedo na minha cara e falou: "eu não vou segurar esse B.O, essa menina é um problema, ela deveria estar em casa guardada porque isso é um B.O pra gente segurar aqui." (colaboradora 1); "quando fui fazer a inscrição na primeira escola, à princípio teriam vagas disponíveis, logo após eu relatar que o meu filho era portador de paralisia cerebral e necessitaria de cuidados especiais, logo após constatação elas me referiram que sendo assim não haveria vagas disponíveis para o meu filho." (colaboradora 2). Segundo SIMÕES, SILVA, SANTOS, MISKO E BOUSSO (2013) o preconceito às pessoas com deficiência caracteriza-se como uma questão de negação social. A criança excluída pode apresentar um atraso ou impedimento no desenvolvimento de suas funções psíquicas.

REFERÊNCIAS

- AMIRALIAN, M L T M. Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winicottiana. DSão Paulo: Estilos da Clinica, 2003, v.8 n.15.
_____. Psicologia do Excepcional. São Paulo: EPU, 1986.
- SOUSA, Klayton Galante. PARALISIA CEREBRAL E A RECONSTRUÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR. 2009. 98 f. Tese (Doutorado) - Curso de Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente, Centro Universitário de Anápolis, Anápolis, 2009.
- SANTOS, Fernanda Matilde Gaspar dos. O SUPORTE SOCIAL IDENTIFICADO PELO PAI QUE VIVENCIA A INTERNAÇÃO DO RECÉM-NASCIDO E DA MULHER NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA. 2005. 135 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo, 2005.
- SIMÕES, SILVA, SANTOS, MISKO, BOUSSO. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 jan/mar;15(1):138-45. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>. Acessado em 29/09/2014.
- MEIHY JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1998.
- ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. Developmental Medicine and Child Neurology, [S.l.], v. 49, n. 2, p. 8-14, 2007.