



## **CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: REDE DE APOIO SOCIAL DO NÚCLEO FAMILIAR**

FREITAG, Vera Lúcia<sup>1</sup>; SANTOS, Bruna Alves dos<sup>2</sup>; MILBRATH, Viviane Marten<sup>3</sup>;  
GABATZ, Ruth Irmgard Bärtschi<sup>4</sup>; VAZ, Jéssica Cardoso<sup>5</sup>

**Palavras-Chave:** Paralisia cerebral. Apoio social. Família. Criança.

### **Introdução**

O nascimento de uma criança gera expectativas, tanto na vida dos pais, quando do restante do grupo familiar. Quando a criança é diagnosticada com paralisia cerebral (PC) tais expectativas desestruturam-se, sendo necessária uma reorganização familiar (MILBRATH et al., 2016). Para que essa reorganização ocorra é necessário que a família tenha uma rede de apoio social que lhe ofereça suporte e, assim, seja mais fácil o enfrentamento dessa transição. Tendo em vista, que um dos maiores problemas sociais são as situações em que a sociedade conceitua a PC como uma incapacidade, definindo a criança como sinônimo de limitações, em que, muitas vezes, a concepção é mais grave do que os problemas que a criança realmente apresenta (DANTAS et al., 2012).

O apoio social caracteriza-se como os recursos fornecidos por membros da rede de apoio social, os quais trazem benefícios físicos, emocionais e comportamentais. A rede de apoio social são as estruturas ou instituições relacionadas aos indivíduos ou às famílias (SANDOR et al., 2014).

É necessário que as famílias tenham a compreensão das redes de apoio social que possuem, já que tais condições interferem na saúde da criança. Com o apoio social, as famílias podem exteriorizar as dificuldades que encontram ao cuidar de uma criança PC e, assim, enfrentar tais dificuldades, visto que sem o apoio surgem os sentimentos de desamparo, de

---

<sup>1</sup> Docente da Universidade de Cruz Alta (UNICRUZ). Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Enfermeira. E-mail: verafreitag@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. E-mail: brunabads@hotmail.com

<sup>3</sup> Docente da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (Fen/PPGenf/UFPel). Doutora em Enfermagem. Enfermeira. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

<sup>4</sup> Docente da Fen/UFPel. Doutora em Ciências da Saúde. Enfermeira. E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br

<sup>5</sup> Mestranda pelo PPGEnf/UFPel. Enfermeira. E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com



angústia e de aflição (POLITA; TACLA, 2014). Diante do exposto, objetivou-se nesse estudo conhecer as redes de apoio social das famílias de crianças com PC.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município situado ao Sul do Brasil. Participaram do estudo nove mães e um pai de crianças com PC. Os critérios de exclusão foram: não ser pai e/ou mãe biológico de crianças com PC, ser menor de 18 anos.

A coleta das informações ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, cujas questões abordavam o recebimento do diagnóstico da PC da criança e as redes de apoio que a família utiliza para os cuidados com a criança. Os dados foram analisados em três fases: a) pré-análise: feita a partir da leitura e da organização do material; b) exploração do material: momento de codificação do material em que se realizou recortes e classificaram-se os dados em categorias; c) tratamento dos resultados: em que foram destacadas as informações obtidas, realizando uma reflexão entre os dados e a literatura pesquisada (MINAYO, 2013).

Para execução do presente estudo, foram respeitados todos os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº. 466/12 (BRASIL, 2012), sendo que todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, garantiu-se o anonimato dos participantes nominando-os por codinomes M ou P respectivamente para Mãe e Pai, seguido de um número crescente que indicará o número da entrevista. Ressalta-se que a coleta de informações só iniciou após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº1.992.988.

## **Resultados e discussões**

Ao analisar as redes de apoio utilizadas pela família da criança com PC constatou-se que a rede social é composta pela família e, principalmente, pelos profissionais de saúde e de assistência social em instituições de referência como a APAE, a qual é composta por uma equipe com fisioterapeuta, médico, assistente social e pedagogo.

As famílias compreendem a APAE como uma rede social de apoio, um local em que encontram ajuda, no que concerne à reabilitação e ao cuidado da criança com PC. Outros estudos também relatam as APAEs como centros de apoio social, onde há prevenção,



tratamento e promoção da qualidade de vida da criança com PC e de sua família. Essas redes de suporte podem ser facilmente acessadas e auxiliam a família, minimizando a sobrecarga de cuidado. Além, de auxiliar no desenvolvimento do potencial e das habilidades da criança com PC, os profissionais dessas instituições acolhem também as famílias, criando vínculo com elas (COSTA et al., 2013).

Durante a coleta dos dados foi possível perceber que os participantes têm a instituição como referência, no que diz respeito ao cuidado dispensado a eles mesmos, bem como às crianças com PC. Essa relação só é possível pela dedicação dos profissionais da APAE, que se mobilizavam para atender às demandas de angústias, receios, tristezas e medos.

O apoio familiar também foi mencionado como importante, pois no momento em que os membros da família ajudam, os pais conseguem descansar e acabam diminuindo a sobrecarga. A família é indispensável para a superação dos problemas, visto que é uma das mais importantes redes de apoio social, especialmente nos momentos difíceis, auxiliando, fornecendo suporte emocional, instrumental e espiritual (ARAÚJO et al., 2012). Esse é um dos aspectos mais positivos quando se refere a uma criança com PC, pois ter apoio entre os próprios familiares auxilia na aceitação e nos cuidados diários.

As informações fornecidas pelos participantes mostram que o cuidado geralmente é focado na mãe, que assume a responsabilidade pelo cuidado primário, sendo, muitas vezes, o único que a criança terá. Existem mulheres que mesmo sem apoio conseguem lidar com a situação, criando estratégias de cuidado. Porém, nem sempre as cuidadoras conseguem prestar um cuidado efetivo, então elas acabam abdicando de suas próprias vidas pelos filhos, pois não conseguem conciliar todas suas tarefas com esse cuidado especializado, uma vez que suas atividades começam a diminuir e/ou são completamente suprimidas, em função dos impedimentos determinados pelo cuidado (COSTA et al., 2013). Dessa maneira, a falta de apoio faz com que a cuidadora passe por momentos difíceis que podem levá-la a um nível muito elevado de estresse e de exaustão, acarretando em abalos físicos e emocionais (LAZCANO et al., 2014).

Diante do mencionado, cabe destacar que a família e a APAE configuram-se como um apoio social importante. Nesse sentido, pode-se dizer que essas redes de apoio à família da criança com PC são importantes para o enfrentamento e a superação das dificuldades do cotidiano. Por isso, os profissionais de saúde precisam permanecer alertas em relação às famílias de crianças com PC, sendo nítida a necessidade da assistência a esses indivíduos.



## Considerações finais

Com a realização deste estudo foi possível identificar as redes de apoio social das famílias das crianças com PC, sendo elas compostas por familiares e pelos profissionais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Destaca-se que essa relação auxilia desde a revelação e a compreensão do diagnóstico até a aceitação e o cuidado dessa criança.

Espera-se que este estudo permita maior reflexão aos profissionais da saúde, em especial ao enfermeiro, a fim de que ele repense a assistência fornecida às famílias das crianças com PC. A partir disso, consiga identificar as fragilidades que permeiam a rede de apoio social, repensando seu compromisso enquanto integrante de uma instituição de serviço à saúde da população. Assim, colaborando com um processo de desenvolvimento de condutas, em especial no que tange ao diálogo entre profissionais de saúde e família da criança com PC, a fim de que estes compreendam todo o processo que envolve o cuidado dessa criança, visando uma assistência integral e um cuidado humanizado a todos os envolvidos.

## Referências

- ARAÚJO, Y.B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência cuidado e saúde**, v.10, n.4, p.853-860, 2012.
- COSTA, E.A. et al. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? Oikos: **Revista Brasileira de Economia Doméstica**, v.24, n.1, p.236-264, 2013.
- DANTAS, M.S.D.A. et al. Family's abilities and difficulties in caring for children with cerebral palsy. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.33, n.3, p.73-80, 2012.
- LAZCANO, F.M. et al. Impacto de una intervención psicosocial em la carga del cuidador de niños com parálisis cerebral. **Atenção primária**, v.46, n.8, p.401-407, 2014.
- MILBRATH, V.M. et al. Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. **Revista de enfermagem da UFPE on line**, v.10, n.8, p.3119-3123, 2016.
- MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
- POLITA, N.B.; TACLA, M.T.G.M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery**, v.18, n.1, p.75-81, 2014.
- SANDOR, E.R.S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de enfermagem**, v.16, n.2, p.417-425, 2014.