

# Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral

Social support to the families of children with cerebral palsy

Ana Paula Dezoti<sup>1</sup>

Ana Maria Cosvoski Alexandre<sup>1</sup>

Márcia Helena de Souza Freire<sup>1</sup>

Nen Nalú Alves das Mercês<sup>1</sup>

Verônica de Azevedo Mazza<sup>1</sup>

## Descritores

Paralisia cerebral; Apoio social; Enfermagem pediátrica; Enfermagem de atenção primária; Criança com deficiência

## Keywords

Cerebral palsy; Social support; Pediatric nursing; Nursing primary care; Disabled child

## Submetido

28 de Setembro de 2014

## Aceito

26 de Novembro de 2014

## Autor correspondente

Ana Paula Dezoti  
Rua XV de Novembro, 1299, Curitiba,  
PR, Brasil. CEP: 80060-000  
anadezoti@uol.com.br

## DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500029>

## Resumo

**Objetivo:** Descrever a experiência da família de criança com paralisia cerebral em relação à rede social de apoio.

**Métodos:** Pesquisa qualitativa realizada com 19 familiares de criança com paralisia cerebral. Foram realizadas sessões de grupo focal e os depoimentos foram gravados, transcritos na íntegra e analisados pela técnica de análise categorial temática.

**Resultados:** Emergiram as categorias temáticas: experiência da família no cuidado com a criança com paralisia cerebral e apoio social frágil nos laços familiares.

**Conclusão:** A rede social de apoio da família da criança com paralisia cerebral é constituída por membros da própria família. Esta passa por mudanças em sua rotina diária vivencia sentimentos adversos e busca na dimensão espiritual o acalento para as adversidades encontradas.

## Abstract

**Objective:** To describe the experience of the families of children with cerebral palsy concerning their social support network.

**Methods:** Qualitative research carried out with 19 families of children with cerebral palsy. Focal group sessions were performed and statements were recorded, thoroughly transcribed and assessed by the thematic analysis technique.

**Results:** The following thematic categories emerged: Experience of the family in caring for the child with cerebral palsy, and Frail social support concerning family bonds.

**Conclusion:** The social support network of the families of children with cerebral palsy is basically comprised of family members. Families undergo changes in their daily life and experience unfavorable feelings, seeking in the spiritual realm the hope to cope with adversities.

<sup>1</sup>Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.

**Conflitos de interesse:** não há conflitos de interesse a declarar.

## Introdução

Entre as doenças crônicas que incidem na criança, a paralisia cerebral, em especial, causa grande impacto na família, por alterar a vida desta em diversos fatores, como, o tempo, finanças, trabalho, as relações familiares e sociais, a saúde física e psicológica.<sup>(1)</sup>

Nesse processo de adaptação e em busca de respostas às exigências de cuidado decorridas da criança com paralisia cerebral, a família busca um conjunto de serviços, como os médicos, de reabilitação, de serviços de educação e da comunidade, sendo estes desafiados a identificar e apoiar a família para melhor atender às necessidades de seu filho com paralisia cerebral,<sup>(2)</sup> pois este necessita de estímulos adicionais para seu desenvolvimento.

O cuidado com uma criança com paralisia cerebral consiste em tarefa desafiadora, pois suas necessidades físicas e emocionais exigem esforço, dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, emocional e social.<sup>(3)</sup>

Para reconstruir metas e objetivos, os membros da família precisam reestruturar os sentimentos que surgem no cotidiano das novas e inusitadas vivências familiares com a criança com neuropatia. Esta reorganização requer um compartilhar de responsabilidades, medos, ansiedades e incertezas. Neste sentido, as redes de apoio social, espaço de intersubjetiva, podem subsidiar a família em diferentes aspectos como: financeiro, psicológico, conhecimento, entre outros. Portanto, estas forças sociais destes sistemas de apoio podem ajudar no processo de adaptação para o cuidado e para a vida.<sup>(4)</sup>

Acredita-se que, além das práticas de cuidado com a criança, a família necessita de apoio que contribua para a satisfação das necessidades de interdependência do indivíduo.<sup>(4)</sup> Este apoio pode advir de elementos que tecem a rede na qual a família busca a ajudar para o cuidado da criança. As redes sociais de apoio são consideradas o arcabouço de relações entre sujeitos que estão conectados por laços afetivos e, nelas, ocorrem trocas subjetivas e objetivas, que as tornam reais.<sup>(5)</sup>

Desse modo, este estudo se justifica ao se considerar o fato de que famílias de crianças portado-

ras de paralisia cerebral vivenciam transformações de sua realidade, as quais impulsionam a busca por ajuda na rede social de apoio, a fim de superar as dificuldades enfrentadas no processo do desenvolvimento infantil da criança. O objetivo deste estudo, assim, foi descrever a experiência das famílias de crianças com paralisia cerebral em relação à rede social de apoio.

## Métodos

Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada em uma universidade do Estado do Paraná, na Região Sul do país. Os critérios de inclusão foram: ser cadastrado, estar em atendimento contínuo no serviço; ser familiar de crianças com paralisia cerebral na faixa etária de zero a 12 anos; ser morador do município sede do projeto. Foram incluídas 19 famílias.

Os dados foram coletados em ambiente reservado, no período de novembro de 2012 a janeiro de 2013, utilizando-se três sessões de grupo focal, com apoio de um guia temático, que abordava questões sobre elementos de apoio à família para o cuidado com a criança com paralisia cerebral. Os depoimentos foram gravados e transcritos na íntegra. Os dados foram analisados utilizando-se a técnica de análise categorial temática, sem o apoio de *software*.

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

## Resultados

Na análise dos dados, emergiram duas categorias temáticas: Experiência da família no cuidado com a criança com paralisia cerebral e Apoio social frágil nos laços familiares. Na primeira categoria, foram expressas as mudanças vivenciadas pela família, seus sentimentos e sua busca na dimensão espiritual. A segunda categoria apresentou a rede social de apoio, na qual houve um adensamento do suporte à família, por seus membros de contato mais próximo.

## Experiência da família no cuidado com a criança com paralisia cerebral

Frente às exigências de cuidado atribuídas a paralisia cerebral o cotidiano familiar passou por transformações, e os membros da família dedicavam-se mais intensamente aos cuidados com a criança, em especial a mãe. As incertezas geradas pelo diagnóstico adensam a busca da família pela dimensão espiritual.

Essas transformações que ocorreram no núcleo familiar sobrecarregaram o cuidador principal da criança, que, neste estudo, foi a mãe. Ela adequou seu cotidiano para se dedicar aos cuidados com seu filho e, ao buscar uma resposta para justificar a paralisia cerebral, culpou-se pelo diagnóstico, sofrendo ao pensar no futuro.

Para abrandarem a intensidade do diagnóstico de paralisia cerebral, a família buscou em sua crença formas para enfrentar o cotidiano incerto.

## Apoio social frágil nos laços familiares

O apoio familiar é oferecido na dependência da disponibilidade de seus membros, reforçando a mãe como responsável e principal cuidadora. Este apoio fica centralizado no próprio núcleo familiar, em especial nos filhos mais velhos, e os demais membros como avós, marido, tia, sogra, interagem esporadicamente para suprir o cuidado necessário.

## Discussão

A limitação dos resultados deste estudo está relacionado ao método qualitativo que não permite a generalização. Por outro lado foi explicitada a rede social de apoio que as famílias elencaram, e como buscaram adaptar-se diante das adversidades impostas diariamente devido à paralisia cerebral. Diante disso, faz-se necessário repensar o cuidado com essa família, buscando novas investigações, que divulguem ou concebam ferramentas para a prática com famílias que vivenciam a doença crônica com um filho, para que os profissionais de saúde possam extrapolar a dimensão biológica e individual, contemplando, nesse cuidado, não só a criança, mas toda família, tanto na perspectiva do desgaste à saúde,

como no potencial de cuidado e de resposta às suas necessidades de saúde.

A categoria temática “*Experiência da família no cuidado com a criança com paralisia cerebral*” retratou que, aliada às mudanças no cotidiano de famílias com criança, quando esta apresenta uma condição crônica, como a paralisia cerebral, houve uma demanda maior de cuidado e de vicissitude na vida dessa família, relacionada ao desenvolvimento infantil, como também a família algumas vezes, acredita não poder sonhar mais com um futuro próspero.

Esta pesquisa explicita que devido à demanda de cuidado com a criança com paralisia cerebral, as cuidadoras dificilmente conseguem deixá-la sob a responsabilidade de outras pessoas, acarretando uma ruptura com sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar. Corroborando com estes dados um estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, os quais referiram que eram menos propensos a deixar seus filhos com outra pessoa. No entanto, caso estes buscassem ajuda para os cuidados com seus filhos com deficiência poderiam colher um benefício significativo.<sup>(6)</sup>

As transformações que ocorrem na rotina diária da família alteram a dinâmica desta e, sobretudo, do cuidador. Assim, observou-se, neste estudo, que a concentração de responsabilidades esteve fortemente relacionada às mães, ficando pressuposto que o cuidado diário com o filho com paralisia cerebral deve implicar em dificuldades para a manutenção de outras atividades. Essa experiência ressalta essencialmente angústias e incertezas na procura por respostas relativas ao futuro da criança e da família.<sup>(7)</sup>

O empenho intenso e quase exclusivo da mãe em relação à criança com paralisia cerebral pode estar relacionado ao sentimento de culpa carregado pela condição crônica que a criança apresenta, mobilizando outro sentimento: o da obrigação de se doar totalmente ao filho. Este dado é corroborado em um estudo realizado no contexto social chinês com mães com filhos com PC e estas também se sentem culpadas e responsabilizam-se pela deficiência da criança.<sup>(8)</sup>

As famílias deste estudo expressaram sentimentos ambíguos, que emergiram de sua vivência com

a doença crônica de um filho. A mãe foi o elemento familiar que expressou os mais variados sentimentos sobre a condição crônica que seu filho apresentava indo da alegria à tristeza, culpa e questionamentos sobre falhas pessoais durante o processo gravídico.

Essa situação suscita sentimento de tristeza, explicado pelo grau de dependência da criança e por seu prognóstico de vida. A criança deve apresentar algum grau de dependência por toda a vida, sem ter chance de “se curar”, necessitando de aporte de cuidados e de estímulos para a promoção do desenvolvimento infantil, e da qualidade de vida pessoal e familiar. Estudo realizado com pais de crianças com paralisia cerebral vem ao encontro dos achados desta pesquisa, pois estes experimentaram uma variedade de emoções negativas desde raiva leve ao cansaço e frustração.<sup>(9)</sup>

Percebe-se com esses dados que diante das situações impostas às famílias pela condição crônica de seus filhos e, muitas vezes, pela falta de apoio mais efetivo, que as mesmas podem ser impulsionadas para a busca de respostas, ajuda e/ou significados em outras dimensões da vida, que não só a material, a cognitiva e a afetiva, chegando à espiritual, com vistas a abarcar aspectos dessa experiência familiar que extrapolam a objetividade da vida. Assim, frente à perda do filho idealizado e da nova rotina imposta pela criança com paralisia cerebral, as famílias veem na crença/fé um sustentáculo para o enfrentamento diário da condição crônica de seus filhos.

Corroborando com os dados desta pesquisa, um estudo que refere que para superar os sentimentos e pensamentos negativos sobre os seus filhos e enfrentar o futuro nebuloso diante da paralisia cerebral os pais procuraram invocar a Deus,<sup>(9)</sup> pois a espiritualidade, na maioria das vezes, passa a ser um suporte para aceitação da cronicidade do filho.

Além do apoio espiritual, notou-se que a família procura outros tipos de apoio para cuidar da criança com paralisia cerebral. Há uma busca incessante por cuidados para melhorar a condição de vida de seus filhos, a qual mobiliza a família a impetrar múltiplos recursos, para que as crianças possam ter um desenvolvimento mais próximo do normal, mesmo com a condição crônica que elas enfrentam.

Na categoria “*Apoio social frágil nos laços familiares*” vislumbra-se que devido à intensidade do cuidado imposto pela paralisia cerebral, a mãe assume todo o cuidado do seu filho, o que leva a uma sobrecarga. A demanda de cuidado que essa criança apresenta faz com que a mãe, sua cuidadora principal, suscite apoio de seu sistema relacional mais próximo, em especial de seus filhos, e de outras mulheres da família, como as avós, tias, com as quais divide o cuidado. As mães acreditam que os elementos da família apresentam mais condições de proporcionar apoio e atenção, sendo então estes, os escolhidos para ajudar o cuidador principal.

Corroborando com esses achados, estudo apontou que as famílias de crianças que nasceram com Apgar  $\leq 3$  no 5º minuto, e com diagnóstico de asfíxia perinatal grave encontram sua principal rede social de apoio dentro do próprio universo familiar,<sup>(4)</sup> demonstrando que a família é importante unidade de cuidado.

A busca da mãe pelos membros da família, principalmente as mulheres, para ajudá-la no cuidado prestado ao seu filho, pode estar relacionado ao fato da sociedade ter incutido ao gênero feminino o ato de cuidar. Este dado é ratificado por um estudo que aponta que as responsabilidades das mães de cuidar são influenciadas não só pelo sexo, mas pela expectativa de que mães irão realizar este dever da família como sua principal função.<sup>(8)</sup>

Diante disso, os serviços centrados na família devem oferecer apoio social e desenvolver diferentes estratégias de enfrentamento para responder às necessidades dos cuidadores de filho com paralisia cerebral, com especial atenção às mães.<sup>(10)</sup>

Evidenciou-se, com este estudo, a importância que assume o conhecimento dos profissionais de saúde a respeito da rede social de apoio às famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral, para que seja possível planejar um cuidado que valorize suas especificidades de desgaste. O olhar profissional competente pode gerar a proposta de ações de apoio e de intervenção, que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo, além de ampliar as relações das famílias.

Estudo ressaltou que o cuidado centrado na família pode reduzir a sobrecarga desta. Assim, consi-

dera-se importante incluir esse cuidado nas políticas de saúde, com vistas a uma integração do cuidado e dos serviços em todos os níveis de atenção a saúde,<sup>(11)</sup> no intuito de melhorar a qualidade de vida dessas famílias e das crianças.

## Conclusão

A rede social de apoio da família da criança com paralisia cerebral é constituída por membros da própria família, sendo que estes são os que estão mais próximos daquela. Essa família passa por mudanças em sua rotina diária, vivencia sentimentos adversos e busca na dimensão espiritual o acalento para as adversidades encontradas.

## Agradecimentos

Os autores desta pesquisa agradecem o projeto Órtese e Prótese da Universidade Estadual do Centro-Oeste.

## Colaborações

Dezoti AP; Alexandre AMC; Freire MHS; Mercês NNA e Mazza VA declaram que contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. (2010). Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Arch Pediatr*. 2011; 18(2):204-14.
2. Almasri N, Palisano RJ, Dunst C, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2011; 38(6):798-806.
3. Wijesinghe CJ, Fonseka P, Hewage CG. The development and validation of an instrument to assess caregiver burden in cerebral palsy: Caregiver difficulties scale. *Ceylon Med J*. 2013; 58(4):162-7.
4. Milbrath VM, Siqueira HCH, Amestoy SC, Trindade LL. Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace com necesidades especiales. *Evidentia*. 2011; 8(36).
5. CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam Syst Health*. 2010; 28(1):1-18.
6. CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG, Ostbye T. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. *Asia Pac J Public Health*. 2014 Sep 9. Ahead of print.
7. Franco V, Velhinho C. Mother's emotions and social support in fragile X syndrome. *Int J Dev Educ Psychol*. 2013; 1(1):685-94.
8. Huang YP, Kellett U, Winsome J. Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *J Clin Nurs*. 2011; 21:189-197.
9. Nimbalkar S, Raithatha S, Shah R, Panchal DA. A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two tertiary care hospitals in western India. *ISRN Fam Med*. 2014: 769619.
10. Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013; 49(6):815-22.
11. Kuo DZ, Mac Bird T, Tilford JM. Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Matern Child Health J*. 2011; 15(6):794-805.