

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE ANÁPOLIS - UniEVANGÉLICA  
MESTRADO EM SOCIEDADE, TECNOLOGIA E MEIO AMBIENTE

**PARALISIA CEREBRAL E A  
RECONSTRUÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR**

KLAYTON GALANTE SOUSA

Anápolis-GO  
2009

KLAYTON GALANTE SOUSA

**PARALISIA CEREBRAL E A  
RECONSTRUÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR**

Dissertação elaborada para fins de avaliação final, no curso de Mestrado em Sociedade, tecnologia e Meio Ambiente no Centro Universitário de Anápolis – Unievangélica.

Orientadora: Profa Dr<sup>a</sup>. Florianita C. Braga Campos

Anápolis –GO  
2009

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE ANÁPOLIS - UniEVANGÉLICA  
MESTRADO EM SOCIEDADE, TECNOLOGIA E MEIO AMBIENTE

**PARALISIA CEREBRAL E A  
RECONSTRUÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR**

Anápolis - GO, 27/02/2009

Banca examinadora,

---

Professora Orientadora Dr<sup>a</sup>. Florianita C. Braga Campos  
Centro Universitário de Anápolis

---

Professor Dr. Nelson Bezerra Barbosa  
Centro Universitário de Anápolis

---

Prof. Dr<sup>a</sup>. Tatiana Lionço  
Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz

---

Professora Dr<sup>a</sup>. Genilda D'arc Bernardes (Suplente)  
Centro Universitário de Anápolis

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho á maravilhosas vidas que sempre confiaram em mim,

**A Deus**  
Meu Criador,

**A minha esposa**  
Cristina Mota Santos Galante  
Meu Amor,

**A minha filha**  
Ana Liz Mota Galante  
Minha Herança,

**Aos meus pais e Irmãos e cunhada**  
Otacílio, Sueli, Kleber, Cleuber e Elisa  
Minha Árvore Frondosa,

**A minha orientadora**  
Dra. Florianita C. Braga Campos  
Meu Espelho,

**A APAE**  
A Benfeitora,

**A Unievangélica**  
Meu Trabalho,

**As famílias das crianças aqui estudadas**  
Minha Fé,

**Aos meus amigos**  
Meus Parceiros.

## AGRADECIMENTOS

Senhor Jesus, muito obrigado por se preocupar comigo nessa dissertação, por não me deixar de lado em momento algum, por mais que muitas vezes eu te deixei de lado, muitas vezes consciente! Perdoa-me Pai!

Obrigado pela Sabedoria que me deste, Ela é toda Tua!

Agradeço-te por esse Mestrado, aqui mesmo no meu local de trabalho, pelo meu trabalho facilitando a minha vida!

Pela vida da Coordenadora do Mestrado a Dra. Genilda, que sempre me deu conselhos valorosos. Uma mulher de Fibra!

Por te colocada a Dra. Florianita em minha vida em um momento tão oportuno, pelas suas sábias orientações e a paciência que sempre teve comigo. Guarde-a junto á sua família sempre, onde quer que ela vá, dando esse *empowerment* inerente a ela!

Obrigado pelos meus professores do mestrado que foram a minha alavanca para esta dissertação.

Pai chegamos até aqui, mas não chegamos sozinhos.

Obrigado pela vida da Cristina, mulher virtuosa que sabe fazer feliz este marido, obrigado pelo amor incondicional dela por mim, de ter me escolhido como homem, de abdicar de minha companhia em favor de meus estudos, deste e de tantos outros. Ensina-me a amar mais e a recompensá-la a cada dia!

Obrigado Jesus porque neste tempo de mestrado tu me deste uma filha, minha maior herança, minha pequena Ana Liz, o sorriso dela me faz andar cada dia mais um passo, seus olhos me fazer ver que a vida esta presente. Ás noites que chego em casa, cansado e sem forças, tu me revigorastes as força com o abraço de seus perfeitos braços, os pulos de suas perfeitas pernas, e o beijo do seu lindo rosto!

Obrigado pelo amor da minha filha por mim!

Como agradecer a pais e irmãos por tanto Amor e Investimento que a mim fizeram, não só financeiro, sobretudo emocional. Nasci em um lar onde não me faltou carinho e Instrução para o Bom Caminho; Sei que sou fruto de seus sonhos, me ensine a cada dia a cultivá-los!

Obrigado pela minha família

Pai, na pessoa do Fernando, da Kajla e de seus filhos, abençoe todas as famílias que participaram deste estudo, que suas vidas sejam vasos em suas mãos, prontas para ver e ouvir sempre o Teu agir!

Ajude Senhor todas as crianças, que me foi dado a honra de estudar, sustente-as com sua Mão Fiel!

Em Nome de Jesus

Amém!

Crescer é estar sempre lado a lado de quem se ama e não se ama, abraçar quem se quer e não se quer, perdoar e ser perdoado!

Klayton Galante Sousa

## RESUMO

Este trabalho nasceu da observação do autor, em anos de trabalho com pessoa que tem paralisia cerebral, de como a família precisaria ser cuidada para ser um cuidador que mantém sua vida saudável e o quanto o saber técnico-científico não basta às necessidades destas famílias. Esta pesquisa de caráter qualitativo investigou através de entrevista em profundidade e visitas domiciliares, pessoas que apresentavam em seu núcleo familiar alguém com Paralisia Cerebral. Os objetivos foram: verificar a reação da família ao saber da notícia que seu filho tem a Paralisia Cerebral, reconhecer as adversidades enfrentadas no novo status familiar e descrever como estas famílias superaram e reconstruíram seu cotidiano. Após a síntese dos dados, reduzindo os componentes das falas dos interlocutores deu-se início a sua interpretação quando foram identificadas as seguintes categorias analíticas: a notícia; a adversidade; a superação; a reconstrução do cotidiano. Pôde ser observado que ao receber a notícia da Paralisia Cerebral na família quem mais precisa de apoio são os pais ou outros familiares mais diretos e não propriamente e/ou unicamente o indivíduo com a Paralisia cerebral. Observou-se que a discriminação com a família e o deficiente tem seu embrião dentro dos pequenos núcleos como a própria família, que alimenta e é reflexo da discriminação existente na sociedade, impedindo estas crianças de desenvolverem todo seu potencial sensorio-motor, coibindo essas famílias de sua realização pessoal-emocional. Além disso, verificou-se que os médicos por mais que sejam preparados em procedimentos e métodos científicos para assistir “seus pacientes”, não estão preparados para lidar com este momento de quebra das expectativas das famílias. São consideradas estratégias necessárias para superação da adversidade, uma dinâmica familiar saudável, uma rede de apoio social na família e na sociedade e, políticas públicas que favoreçam a família e o deficiente, melhorando sua posição dentro da legislação social existente, de onde possam por fim, reconstruir o cotidiano familiar.

Palavras-Chave: Paralisia Cerebral, Família, Reconstrução do Cotidiano



## ABSTRACT

This dissertation was born from the observation of the author after years of work with people who have cerebral palsy, it was born also of how the family need to be nursed to be a “caretaker” who keeps a healthy life and how much the technical-scientific knowledge is not enough to these family needs. This qualitative character research has investigated through deep interviews and family visits, people who present in the familiar nucleus someone with cerebral palsy. The objectives were: to verify the family reaction when they receive the news that the child has cerebral palsy, to recognize adversities faced in the new familiar status and to describe how these families get over and rebuild them everyday. After data synthesis, reducing components of the speaker speeches the author began their interpretation when were identified the following analytical categories: the news; the adversity, the get over, the everyday reconstruction. It could be observed that when the cerebral palsy news was received for the family who most need of support are the parents and/ or other more intimate relatives and not properly and/ or only the person with cerebral palsy. It was observed that the discrimination with the family and the deficient has its embryo inside small nucleus like the proper family who feed and is the reflex of the discrimination that exist in the society, hindering these children of developing their motor-sensitive potential, forbidding these families of their personal-emotional fulfillment. Further this, it was verified that the medics even though prepared in procedures a scientific methods to assist their patients, they are not prepared to deal with this moment of the family expectation break. It was considered strategies necessary to get over of the adversity: a healthy familiar dynamic; a social net support in the family and social and public policies that aid the family and the deficient, improving their position inside the social legislation existing, from where they could, finally, to rebuild the family everyday.

KEY WORDS: cerebral palsy, Family; Everyday Reconstruction

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Características dos Entrevistados

Quadro 2 - Pré-análise dos dados colhidos

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPS - Caixa de aposentadoria Previdenciária

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

CF - Constituição Federal

CMV - Citomegalovirose

CNS - Conferência Nacional de Saúde

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde

CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

IBGE - instituto brasileiro de geografia e estatística

IAPS – Instituto de Aposentadoria Previdenciária

INPS - Instituto Nacional da Previdência Social

IPI - Imposto sobre Produtos Industrializados

LDB – Leis de Diretrizes Básicas

LIBRAS – Linguagem Brasileira de Sinais

ONU - Organização das Nações Unidas

PC - Paralisia Cerebral

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WEB - "World Wide Web", que significa "rede de alcance mundial".

## SUMÁRIO

Lista de Quadros	10
Lista de Abreviaturas e Siglas	11
INTRODUÇÃO	15
CAPITULO I PARALISIA CEREBRAL E A SUA NOTÍCIA – A FORÇA QUE BROTA DA ADVERSIDADE	23
1.1 Entendendo a Paralisia Cerebral	23
1.2 A Noticia	30
1.3 <i>Empowerment</i>	34
1.4. Resiliência	34
CAPITULO 2 SOCIEDADE, FAMILIA, POLÍTICAS PÚBLICAS E DEFICIÊNCIA	38
2.1 A Família	32
2.2 Políticas Públicas e família	43
2.3 Sociedade e Deficiência	46
2.4 Políticas Públicas e Deficiência	48
CAPÍTULO 3 MATERIAIS E MÉTODOS	54
3.1 Tipologia	54
3.2 Local da Pesquisa	55
3.3 População	55
3.4 Amostra	55
3.5 Instrumento de Coleta de Dados	56
3.6 Mecanismo de Análise de Dados	58
3.7 Critérios Éticos	59

	14
CAPITULO 4 DO TEXTO AO CONTEXTO	61
4.1 O médico, a notícia e a Família: Um encontro de deficiências	61
4.2 Adversidade e Superação	66
4.2.1 A Adversidade: Família e Sociedade.	66
4.2.2 A superação: A Esperança, A Fé e o Amor	68
4.3 A Reconstrução do Cotidiano	70
4.3.1 Nova família	70
4 3.2 Novas Habilidades	75
4.3.3 Um Novo Cenário Familiar	76
4.3.3.1 O Trabalho	77
4.3.3.2 O Lazer	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
APENDICE I Roteiro de entrevista não estruturada com a Família	95
APÊNDICE II Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96

## **INTRODUÇÃO**

Este trabalho surgiu após uma observação nos meus oito anos de formação em fisioterapia. Atuo na reabilitação Neurofuncional, isto é, restaurar ou habilitar novas habilidades sensório-motoras em crianças e adultos.

Na prática clínica, com a experiência em atendimentos a crianças com disfunção neuromotora, observou-se especificamente de perto como se comportam pacientes e familiares que estão envolvidos em algum tipo de Paralisia Cerebral e suas complicações cinético-funcionais. Estas ocorrem, por exemplo, após complicações no parto, infecções congênitas, malformações cerebrais, doenças infecto-contagiosas, dentre outros.

Chama a atenção às ações e reações da família frente à deficiência dos seus filhos, os abalos estruturais da rede social em que estão envolvidos e o processo de reabilitação que estão implicados.

Observa-se ainda que por detrás de crianças fracas, muitas afásicas, outras cegas, com pouca ou quase nenhuma mobilidade, existem também pais fragilizados, muitos deprimidos, uns cheios de raiva e mágoa, outros que se sentem culpados, cercado de um sistema sócio-econômico que os sucumbe á dependência de Instituições filantrópicas e, quando possível, às sessões de tratamentos limitadas ao tipo de plano de seu convênio médico e, do outro lado famílias que têm a capacidade de superar as piores situações, mas foram sucumbidos na sua infelicidade e angústia.

Também se percebe que, os pais mais abastados financeiramente conseguem dar maior suporte clínico aos seus filhos através de diferentes tipos de atenção nas áreas de reabilitação, favorecendo o desenvolvimento de seus filhos.

Toma-se aqui emprestado os termos já consagrados em várias ciências, *Empowerment* e *Resiliência* para dar norte a esta pesquisa.

Resiliência aqui brevemente explicado trata-se de uma capacidade humana de reagir às adversidades. Nesta pesquisa observou-se que em determinadas situações, 'quem mais precisa de apoio são os pais ou outros cuidadores mais diretos e não propriamente e unicamente o indivíduo com a Paralisia cerebral ou com uma doença crônica, por exemplo. Na família se testemunham os sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma 'dor quase infundável', (GOMES, 2006), que se tornam, muitas vezes, degraus para a reconstrução do cotidiano

Outra linha de reconstrução psicológica do dia-dia é o *Empowerment*.

Não havendo na língua portuguesa uma palavra capaz de expressar a complexidade do conceito *Empowerment*, optou-se pela não tradução do termo. Um dos significados possíveis da palavra *Empowerment* em português é se empoderar.

Para Eduardo Mourão Vasconcelos em seu livro 'O poder que brota da dor e da opressão', *empowerment* são estratégias concretas com que as pessoas, a partir da vivência da dor, da discriminação e da opressão, podem reconstruir paulatinamente suas vidas e, nesta pesquisa específica, como os familiares de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral almejam que seus entes sejam vistos, tratados e assistidos por amigos, vizinhos, outros familiares, professores, profissionais da saúde.

Pensando nestas duas grandes linhas citadas, surgiram indagações que me fazem refletir não apenas como fisioterapeuta, porém como pai, professor e acima de tudo como Ser Humano.



Refletindo, a opressão não tem seu embrião em uma rede social mais ampla, porém, nas mais restritas, discriminação na sociedade que começa em pequenos núcleos, impedindo as crianças de desenvolverem todo seu potencial sensório-motor, coibindo essas famílias de sua realização pessoal-emocional.

Tecnicamente os profissionais da saúde, tanto no Ensino superior como em aperfeiçoamentos, residências e especializações, são preparados com procedimentos e métodos científicos para, curar, habilitar ou “re-abilitar” “seus pacientes”. Entretanto, em sua maioria e multiplicidade, o profissional da saúde, não está preparado para lidar com a quebra das expectativas das famílias, ao saberem do diagnóstico que seus filhos têm Paralisia Cerebral, e muitas dessas famílias, não têm suporte sócio-afetivo para a reconstrução de seu cotidiano.

Da psicologia e áreas afins, vem a expressão reabilitação psicossocial, que é definida como a reabilitação de pessoas com transtornos mentais severos. Segundo Pitta (1996, p.56), “implica numa ética de solidariedade que facilite os sujeitos com limitações para os afazeres cotidianos” facilita também “o aumento da contratualidade afetiva, social e econômica que viabilize o melhor nível possível de autonomia para a vida na comunidade”, neste caso, das famílias com filhos que tenham a Paralisia Cerebral.

De forma esquemática cada indivíduo desta família deve ter a capacidade de participar da sociedade, usando de seu poder de contratualidade e criatividade, garantindo o básico, este que seria ter no mínimo os três cenários: o habitat, o mercado e o trabalho (PITTA, 1996).

Como bem proferiu Benedetto Saraceno no I Encontro de Reabilitação Psicossocial, realizado em Junho de 1995 no Teatro de Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo,

Todos têm direito e o dever de estarem envolvidos na discussão sobre o que é a reabilitação, o que é reabilitar? [...] implica muito mais do que simplesmente passar um usuário, um paciente, de um estado de 'desabilidade' a um estado de 'habilidade', de um estado de incapacidade a um estado de capacidade [...] reabilitação engloba a todos nós profissionais e a todos os atores do processo saúde-doença, ou seja, todos os usuários, todas as famílias dos usuários e finalmente a comunidade inteira (PITTA, 1996, p.14).

A reabilitação não deve ser apenas um conjunto de métodos e técnicas específicas, ou de modelos formalizados de cada campo do saber, mas uma *demarché* ética, que intervém sobre o sujeito, seu contexto e próprio agente de cuidados - sujeitos, contextos e agente a se transformarem com a prática, é um processo de reconstrução, um exercício de cidadania (PITTA, 1996).

Refletido novamente nas palavras de Saraceno,

[...] corremos o risco de sermos portadores de uma técnica específica: 'sou terapeuta ocupacional, sou capaz de fazer carpintaria com um psicótico [...] sou psicólogo, e faço grupos de psicoterapia com pacientes. (PITTA, 1996, p.14).

Vestindo essas palavras, acrescento, sou fisioterapeuta neurofuncional e trabalho com *Bobath* com as crianças que têm paralisia cerebral. "Os profissionais, mais ou menos, não são incapacitados, ou 'desabilitados', tem habilidades e capacidades. Então, pode-se crer, que eles não são capacitados totalmente." (PITTA, 1996, p.14).

Perguntas que sempre estão presentes em cada avaliação fisioterapêutica e em cada momento de sessão de tratamento, tanto na clinica privada, como na Docência e Supervisão de Estagio em Fisioterapia.

Qual a reação da família ao saber da noticia que seus filhos têm uma lesão Cerebral?

Quais as adversidades enfrentadas pelas famílias em assisti-los no novo status familiar?

Como as famílias com filhos com a Paralisia Cerebral, agora, reconstróem seu novo cotidiano?

Ninguém quer ter um filho deficiente. Ninguém sonha a vida toda em ter uma criança que nunca vai andar. Nenhum pai ao comprar os móveis do quarto do seu bebê sempre desejou em nunca ouvir seu filho lhe chamar por “papai”.

Com relação, agora, à deficiência, no decreto nº 3.956, de 8 de Outubro de 2001, o Congresso Nacional aprovou o texto da convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência.

Deficiência significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social (LIMA, 2001, p.227).

Por conseguinte pode-se considerar que a Paralisia cerebral, seja ela de causas congênitas, ou não, se apresenta conceitualmente como restrições na motricidade, enquadrando-se como uma deficiência, ou seja, com perda ou limitação de oportunidades de participar da vida comunitária em condições de igualdade com as demais pessoas, conceito este enunciado no Programa de Ação Mundial para pessoas com Deficiência (NAÇÕES UNIDAS, 2001).

Opta-se aqui a escrever pessoa com deficiência, contudo ao falar de deficiência denota em si já uma dificuldade, pois a expressão cria preconceitos no imaginário humano à impressão de um grupo separado que será comparado com um grupo dos ditos “normais”, acentuando suas diferenças.

A própria expressão “deficiência” tem sido uma constante de estudo em artigos tanto nas áreas da saúde como em monografias sociais e jurídicas. Neste aspecto sabe-se que também existe uma divergência terminológica, por exemplo, em outras línguas é comum se dizer “*person with disabilities*” já em espanhol

“*personas com minusvalia*”. Em textos mais recentes já não se usa falar em “portador de deficiência...”, mas sim “com deficiência”, (Sasaki, 2007, *on line*), e outros já elegem a expressão “com necessidades especiais”.

Independente do vocábulo empregado sobrevém as estas famílias um conjunto de fatores, sejam eles sociais, econômicos, psíquicos, afetivos, que as arrastam para um adoecimento de toda família, ecoando diretamente na reabilitação de seus filhos. Notam-se também mudanças no sistema psicossocial destes indivíduos que respondem a esta nova situação de doença, não a da Paralisia Cerebral de seus filhos, que não é uma doença em si, mas da dor que emerge desta carga de novos sentimentos (VASCONCELOS, 2003). Estas famílias parecem ser influenciadas pelas características da criança, como o diagnóstico, idade, nível de desenvolvimento e temperamento, pelas características intrínsecas do seu contexto, como o nível educativo e estatuto socioeconômico, e pelos aspectos extra-familiares, como as redes de suporte e apoio social (DORMANS; PELLEGRINO, 1998).

Antes mesmo de se conceituar ou teorizar sobre PC, vê-se agora a obrigação de descrever os termos técnicos. Usar ou não usar não é meramente uma questão semântica, a terminologia correta é de suma importância quando se abordam determinados assuntos, principalmente os que geram estigmas, preconceitos e dores, como é o caso do assunto aqui tratado (Sasaki, 2007, *on line*).

Desde agora já se abdica a opção de abreviar Paralisia Cerebral em “PC”, como outrora já citado, pois essas duas letras já estão carregadas em si de estereótipos.

Pode-se afirmar categoricamente que Paralisia Cerebral não é doença, como também afirma Miller (2002, p.1) ao expor sobre sua visão geral da Paralisia Cerebral, ele inicia seu livro ponderando que conceitualmente a mesma,

[...] não é doença, nem condição patológica ou etiológica, embora o aparecimento de lesões neuropatológicas e suas expressões clínicas possam mudar à medida que o cérebro cresce e torna-se maduro, desta forma não existe doença ativa e o uso deste termo não sugere em hipótese alguma que o cérebro parou e não o relaciona em si próprio a alguma causa ou gravidade desta lesão.

Ao se referir a uma criança com esta síndrome clínica, não se pode referir nunca que “ela teve Paralisia Cerebral”, entretanto corretamente se utiliza a expressão “ela tem Paralisia Cerebral”, pois esta permanece com ela pela vida toda e, muito menos dizer que ela “sofre de Paralisia Cerebral”, colocando a pessoa como vítima, incitando sentimentos de piedade, mas sim novamente “ela tem Paralisia Cerebral” (SASSAKI, 2007, *on line*).

Com relação aos critérios epidemiológicos sobre a Paralisia Cerebral, de acordo com Murphy *et al.* (1993) *apud* Miller (2002), o índice é de aproximadamente 2,5 por 1000 partos de crianças vivas. Em lactentes com peso inferior a 1500g esse índice é de 5% a 15%, e entre 25-50% destes lactentes apresentam outros distúrbios durante o desenvolvimento. Sabe-se também que a partir de 1970 houve um aumento no número de pessoas acometidas por Paralisia Cerebral em razão da maior sobrevivência de bebês pré-termos, muitos dos quais geralmente incapacitados.

No Brasil, não temos dados concretos desta situação, as estimativas atuais baseiam-se em dados europeus e norte-americanos, pois a Paralisia Cerebral não possui notificação compulsória, espera-se que no Brasil, haja no futuro, mecanismos de detecção, registro e caracterização dos casos, porquanto conhecer a prevalência pode-se gerar um programa específico de cuidados necessários, além

de sistematizar as ocorrências dos fatores de risco pré-natais, perinatais e pós-natais em regiões específicas do Brasil.

No decorrer da elaboração deste trabalho optou-se em uma exposição dividida em capítulos.

O primeiro capítulo aborda o marco conceitual teórico, envolvendo conceitos, terminologias, fisiopatologia e tipos de Paralisia cerebral. Buscou-se também discutir a Paralisia Cerebral como uma condição crônica, não como uma doença, considerando os reflexos na família desta nova condição

O segundo capítulo aborda os marcos históricos da Saúde do Deficiente, as políticas públicas para a deficiência. Examina com clareza a relação de resiliência e empowerment, além de relatar como a sociedade oprime estas famílias.

O terceiro capítulo se limita na instrumentalização desta pesquisa. Foi realizada a explanação das questões referentes aos métodos e técnicas para a abordagem do objeto deste estudo, após a aprovação do CEP (Comitê de ética e Pesquisa) e assinatura do TCLE (termo de Consentimento Livre e esclarecido) dos sujeitos da pesquisa iniciou-se a coleta de dados

O quarto capítulo se detém nos resultados e discussão do tema abordado, realizando um paralelo teórico com os dados colhidos.

Finalizando a dissertação, foram expostas as considerações finais do pesquisador e a relevância científica da pesquisa para a prática clínica profissional e para as políticas públicas.

No que se refere aos objetivos desta pesquisa buscou-se descrever a reação da família ao saber da notícia que seus filhos têm a Paralisia Cerebral, reconhecer as adversidades enfrentadas pela família em seu novo status familiar e compreender como estas famílias superam e reconstróem seu novo cotidiano.

## CAPITULO 1 PARALISIA CEREBRAL E A NOTÍCIA

### 1.1 Entendendo a Paralisia Cerebral

O termo paralisia cerebral se originou nos trabalhos iniciais de Little, cirurgião inglês, publicados em 1843, ele “descreveu, pela primeira vez, a encefalopatia crônica da infância, e a definiu como patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, por rigidez muscular.” (ROTTA, 2002, p. 48).

E, igualmente,

[...] desde o Simpósio de Oxford, em 1959, a expressão Paralisia Cerebral foi definida como “seqüela de uma agressão encefálica”, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica.

A partir dessa data, Paralisia Cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância que, constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o fato de apresentar predominantemente sintomatologia motora, à qual se juntam, em diferentes combinações, outros sinais e sintomas. (ROTTA, 2002, p. 49).

Atualmente ela ainda é conceituada, dentre outros autores, como,

[...] uma encefalopatia não-progressiva, caracterizada essencialmente por distúrbios motores do tônus e da postura, com ou sem acometimento cognitivo, secundária a lesões ou a anomalias que acometem o cérebro em desenvolvimento [...] e que tais alterações tenham ocorrido antes dos 3 anos de idade. (XAVIER et al. p. 135).

Em referência aos acometimentos que comprometem o Sistema Nervoso Central (SNC) em diferentes proporções na Paralisia Cerebral, estes podem ser classificados em endógenos e exógenos.

Os fatores endógenos são conhecidos como o potencial genético herdado, ou seja, a suscetibilidade maior ou menor do cérebro para se lesar.

Na fecundação,

[...] o novo ser formado carrega um contingente somático e psíquico que corresponde à sua espécie, à sua raça e aos seus antepassados. Esse é o conceito de *continuum* de lesão de Knoblock e Passamanick. O indivíduo herda, portanto, um determinado ritmo de evolução do sistema nervoso. Junto com as potencialidades de sua atividade motora, instintivo-afetiva e intelectual, herda também a capacidade de adaptação, ou seja, a plasticidade cerebral, que é a base da aprendizagem (ROTTA, 2002, p. 49).

Em relação aos fatores exógenos, ainda de acordo com Rotta (2002), ele afirma que essa agressão vai depender da duração do agente, do momento da agressão, bem como a sua intensidade. Em relação ao momento em que o agente etiológico incide sobre o SNC em desenvolvimento, distinguem-se o período pré-natal, perinatal e pós-natal.

Infortunadamente, ainda, são “desconhecidas à maioria das anomalias neurofisiológicas responsáveis pelos diversos distúrbios motores” (BROUWER E ASHBY, 1991 apud SHEPHERD, 1998), no entanto já se sabe que,

[...] os distúrbios do Sistema Nervoso Central (SNC) na Paralisia Cerebral, podem ser devido a um erro hereditário do desenvolvimento; pode também ser devida suscetibilidade hereditária diante de outros fatores de risco (Stanley e Alberman 1984), aos fatores maternos, tais como doença ou abuso de drogas; aos problemas placentários, ou então, pode resultar da prematuridade ou da ação de fatores perinatais traumáticos que provocam a lesão cerebral infantil. (SHEPHERD, 1998, p. 112). [...] Os fatores pós-natais (acidentes e infecções do SNC) também são responsabilizados acreditando-se que o limite etário superior para se usar o termo Paralisia Cerebral se situa em torno de 3 anos. (SHEPHERD, 1998, p. 113).

Ainda em referência às causas de origem pré e peri natal da Paralisia Cerebral (SILVA, M.V.R. *et al.*, 2004, p.3) descreveram que essas podem ser divididas em quatro grandes grupos: as malformações no sistema nervoso central, as infecções por agentes infecciosos que podem se transmitidas ao feto durante a gestação como a Rubéola, Varíola, Citomegalovirose (CMV), toxoplasmose, Sífilis, Herpesvirus 2, varicela Zoster, Meningite Linfocítica Viral, Malária, Doença de Chagas e, os quadros de hipoxia aguda e crônica, além da ocorrência de prematuridade.

Ainda em relação à prematuridade, sabe que esta



[...] concentra a atenção clínica mais relevante, seja porque é o evento mais prevalente entre os fatores etiológicos da Paralisia Cerebral, através da facilitação da ocorrência de hemorragia intracraniana, seja porque os esforços clínicos para a diminuição de sua incidência têm mostrado repetidos insucessos nas medidas de profilaxia, identificação do risco e introdução de medidas terapêuticas efetivas. (SILVA *et al.*, 2004, p.3).

Independente do agente etiológico, diagnosticar a Paralisia Cerebral não pode ser feito,

[...] a menos que o distúrbio motor seja óbvio, em comparação com outros achados como o retardo de desenvolvimento, excluindo a maioria das crianças desajeitadas e as que têm alto grau de retardo mental e sinais motores como espasticidade ou hipotonia leve (HARE; DURHAN; GREEN, 2000).

E ainda, por mais diversos que sejam os fatores etiológicos, os mecanismos patológicos do SNC são sempre estacionários, mas

[...] à medida que a criança avança em idade, as manifestações clínicas parecem mudar, mas essas modificações podem ser devido aos processos de maturação e adaptação, portanto, é de se esperar que elas sejam influenciadas pelas experiências adquiridas (SHEPHERD, 1995).

Com respeito às síndromes da Paralisia Cerebral, Miller (2002), como diversos autores, propõe uma “classificação de acordo com o tipo e a localização do distúrbio motor. As várias formas podem ser divididas em espásticas, discinéticas, atáxicas, atônicas e mistas”. Essa abordagem fenomenológica permanece igual à proposta por Freud em seu tratado de 1897 (FREUD, 1980 apud Miller, 2002, p.01).

No entanto, na prática profissional diária, concordo como propõe Fonseca e Gauzzi (2004), nem sempre essa divisão é precisa, é comum encontrar nas formas espásticas, movimentos involuntários, assim como nas formas discinéticas nos depararmos com sinais de liberação piramidal. Além disso, é muito comum nos primeiros anos de vida mudanças clínicas no quadro da criança, o que dificulta a precisão diagnóstica da Síndrome, como por exemplo, muitas crianças hipotônicas, ainda lactentes, evoluem para síndrome espástica na infância.

Com relação ao termo paresia e/ou plegia é uma aplicação que ainda gera discussão e dúvidas tanto no meio acadêmico como no meio profissional, contudo os termos para designar a topografia das síndromes podem ser aplicados indistintamente.

Segundo critérios mais rígidos, o primeiro sufixo significa paralisia menos acentuada. Entretanto, o uso rotineiro desses termos não estabelece diferenciação na gravidade do problema (GUPTA; APPLETON, 1985 *apud* GAUZZI; FONSECA, 2004).

De acordo com a distribuição do comprometimento motor, podemos também classificar a Paralisia Cerebral em:

[...] quadriplégica, hemiplégica e diplégica. As monoplegias puras ou a triplegia provavelmente não existem, embora, alguns casos pareçam enquadrar nessas categorias. Os exames seriados de crianças que apresentavam comprometimento de um ou de três membros revelaram que elas pertenciam a um dos ter grupos citados (Vining e cols, 1976); no decorrer do tempo, a monoplegia, por exemplo, torna-se mais obviamente hemiplégica ou diplégica. (SHEPHERD, 1998, p.03)

A síndrome espástica hemiplégica se caracteriza por

[...] déficit motor e espasticidade unilateral, acometendo 24 a 40% dos portadores de Paralisia Cerebral (HAGBERG *et al.* 1996). Cerca de 70 a 90% dos insultos ocorrem na fase pré-natal até o fim do período neonatal. A hemiplegia atinge os membros contralaterais do lado do cérebro afetado. As primeiras alterações se tornam evidentes no 4º mês de idade com a preferência unilateral para alcance dos membros. [...] Existe um hipertonia em flexão do membro superior e em extensão do membro inferior. [...] As sincinesias são freqüentes e tendem a persistir [...] e o crescimento do lado afetado é habitualmente é menor em relação ao lado oposto. (FONSECA; GAUZZI 2004, p. 38).

Quanto á Síndrome Espástica diplégica, ela é definida como um comprometimento maior dos membros inferiores em relação aos membros superiores.

Em muitos casos de diplegia espástica em lactentes com idade gestacional completa, pode não ser possível determinar uma causa específica, embora imagens neurológicas evidenciem uma lesão pré-natal. Em lactentes com idade gestacional inferior a 37 semanas completas, os riscos de uma diplegia espástica aumentam em relação direta ao grau de prematuridade. Esses lactentes, com um quadro de Leucomalácia Periventricular branda

possuem bom controle das mãos e poucas deficiências associadas. Em outros, a função dos membros superiores varia e depende do grau de espasticidade, presença de contraturas, perda sensorial, movimentos involuntários associados e inteligência. Com frequência observa-se nanismo na região abaixo da cintura (MILLER, 2002, p. 03).

Ainda segundo Miller (2002, p. 04), a quadriplegia espástica é a forma mais grave de Paralisia Cerebral, atinge segundo de 9 a 43% dos casos (GUPTA; APPLETON, 1985 *apud* GAUZZI; FONSECA, 2004), apresenta pouco ou nenhuma fala, paralisia pseudobulbar com dificuldades na deglutição e respiração, microcefalia, subluxação do quadril, contraturas e escoliose. Pode também ocorrer deficiência visual e é comum apresentarem convulsões.

Já a Paralisia Cerebral Discinética, também conhecida como, Paralisia Extrapiramidal, tem a sua apresentação clínica por volta do quinto mês de vida, podendo o quadro não estar completo antes dos dois anos de vida, caracterizando-se por:

[...] movimentos e posturas anormais, decorrentes da coordenação motora ineficiente e alterações no tônus muscular. Esta forma corresponde a 8 a 15% dos casos (GUPTA; APPLETON, 1985) e é bem definida do ponto de vista etiológico e clínico. A incidência de fatores perinatais é maior que nas demais formas de Paralisia Cerebral, tendo com principais causas a hiperbilirrubinemia (Kernicterus) e a encefalopatia hipóxico-isquêmica (*status marmoratus*). [...] apresenta dificuldade na programação e execução adequada dos movimentos voluntários, na coordenação de movimentos automáticos e na manutenção da postura. [...] os reflexos tendinosos estão normais ou hipoativos (FONSECA; GAUZZI 2004, p. 42).

Dentro da Síndrome Discinética são encontrados dois tipos clínicos específicos, a forma coreoatetósica e a distônica.

Segundo Fonseca e Gauzzi (2004), no grupo coreoatetósico os movimentos são do tipo atetose, caracterizados por serem lentos, suaves, acometendo a parte distal dos membros; a coréia, que envolve a parte proximal dos membros; os balismos, onde ocorrem movimentos violentos, acometendo também a parte proximal dos membros.

Os movimentos supracitados, são involuntários, geralmente são simétricos e, também atingem a face, resultando em caretas bizarras. Elas apresentam ainda, dificuldade em articular a fala e tais movimentos desaparecem durante o sono, porém intensificam-se com o choro das crianças.

Ainda de acordo com esses autores, a forma distônica é menos freqüente e tem como principal causa a encefalopatia hipóxico-isquêmica. A criança assume a posturas bizarras devido a contrações sustentadas que envolvem o tronco ou um membro, e mudanças lentas nesta postura, geram movimentos involuntários.

Quanto à forma atáxica da Paralisia Cerebral, esta corresponde a 4% dos casos, sabe que ela é encontrada com maior freqüência na hidrocefalia, no Traumatismo Craniano, na encefalite e na presença de tumores no cerebelo. Nesta forma são encontradas também com freqüência etiologias genéticas e pré-natais, como por exemplo, a encefalocele da fossa posterior (FONSECA; GAUZZI, 2004).

A criança com essa síndrome irá apresentar dificuldades em relação ao equilíbrio, locomoção mal coordenada, base sustentação alargada e usa as suas mãos para se apoiar. A falta de controle motor irá se manifestar na dificuldade de freagem nos deslocamentos articulares, com tendência a ultrapassar o alvo, em virtude do déficit no controle da velocidade, amplitude, direção e força dos movimentos. Possui ainda a fala escandida, explosiva e depois lenta e dividida. A ataxia com o tempo melhora na criança. (FONSECA; GAUZZI, 2004; SHEPHERD, 1998).

Já quanto à forma Hipotônica da Paralisia Cerebral, esta é a mais rara, atinge apenas 1% desta população “se caracteriza por hipotonia que persiste além dos dois anos de idade e não resulta de uma lesão primária muscular ou do neurônio periférico “ (MENKES apud. FONSECA; GAUZZI, 2004, p. 43)”.

Ela é

[...] muitas vezes de caráter transitório, embora persistir sob forma de fraqueza muscular [...] muitos desses casos são mais tarde classificados como espasticidade ou atetose. Podem inicialmente surgir dificuldades quanto ao diagnóstico diferencial entre a flacidez devido a uma lesão do SNC e a flacidez que acompanha outras afecções. O lactente assume muitas vezes uma postura típica, mantendo os membros em abdução, flexão e rotação externa. A cabeça costuma cair para trás quando se procura levantar a criança para a postura sentada. [...] Pode ocorrer aspiração dos alimentos; a tosse é frequentemente ineficaz e são freqüentes os episódios de falta de ar (SHEPHERD, 1998, p. 115).

Alguns autores não incluem esta forma em suas classificações, sendo este ponto ainda muito controverso na literatura.

A associação de alterações piramidais e extrapiramidais, sem predomínio evidente de uma das formas, também chamadas de mistas, são encontradas em cerca de 10 a 15% das formas dos pacientes com Paralisia Cerebral (GUPTA; APPLETON, 1985 *apud* GAUZZI; FONSECA, 2004), “essas crianças tendem a apresentar lesões extensas e difusas” (FONSECA; GAUZZI, 2004, p. 43).

Quanto ao tratamento da Paralisia Cerebral, sabe-se que o melhor é a prevenção.

O grande avanço na identificação precoce dos eventos que levam à lesão cerebral, a conduta adequada em cada caso, e a possibilidade de, através da utilização de fatores de proteção neuronal, poder influir positivamente em cada caso têm mudado o perfil da Paralisia Cerebral, que, atualmente, depende muito do aproveitamento precoce das janelas terapêuticas, que possibilitam maiores resultados relacionados à plasticidade cerebral. Sabe-se que quanto mais precocemente se age no sentido de proteger ou estimular o SNC, melhor será a sua resposta (ROTTA, 2000 *apud* ROTTA, 2002, p.51).

No passado, o atendimento das crianças com PC estava baseado principalmente na experiência pessoal; atualmente, têm sido realizados estudos com escalas de desenvolvimento capazes de quantificar respostas, e de reproduzir resultados (CAMPBELL, 1996; RUSSMAN, 2000 *apud* ROTTA, 2002, p.51).

A chave para o sucesso no tratamento de Paralisia Cerebral, seja ela de que tipo ou gravidade for,

[...] é o trabalho de equipe com uma abordagem planejada do problema da criança individualizada. A criança, os pais, o pediatra, o neurologista, o psicólogo, o fisioterapeuta e as autoridades escolares devem estar

envolvidos. Os programas educacionais devem ser moldados às necessidades da criança (GILROY, 2005, p. 73).

Em relação ao prognóstico da Paralisia Cerebral, é importante para toda a equipe profissional que cuida da criança o conhecimento clínico e científico da etiologia, aspectos neuropatológicos e fisiopatológicos, conhecimentos de neuroimagem, clareza das abordagens terapêuticas multidisciplinares, das intervenções terapêuticas e medicamentosas e, os manejos clínicos e cirúrgicos. Entretanto,

[...] não só a criança necessita de atenção, mas também a família está doente, e é preciso ouvi-la e orientá-la. O atendimento focado na relação mãe-filho, pai-mãe-filho, familiares, escola e comunidade é a única forma de se atuar de maneira completa nos casos de Paralisia Cerebral (ROTTA, 1983 *apud* ROTTA, 2002, p.53).

É necessário que a família assimile que o comportamento motor da criança não é devido a uma doença instalada ou até contagiosa, mas á sua imaturidade neurológica, todavia, o modo pelos os quais os pais se ajustam a esta aparentemente desastrosa situação é crucial para o futuro físico e mental não só da criança, mas da família como um todo.

Igualmente, para que uma criança desenvolva em todo o seu potencial é mandatório que haja estímulos motores, sensoriais, auditivos e visuais, porém, esta relação de crescimento depende também diretamente de adultos prestativos e dedicados, isto é, o desenvolvimento motor nas crianças está em estreita ligação á uma unidade familiar sólida e a uma rede social segura.

## **1.2 A Noticia**

O nascimento de um bebê é um acontecimento entre pais e familiares sempre esperado. Mesmo que outras crianças já estejam na família, a chegada de

um recém-nascido suscita uma série de sentimentos e dúvidas, principalmente a quem está diretamente envolvido no nascimento, os pais. Ao nascer o ser humano, apesar de ser totalmente dependente de seus pais e/ou cuidadores, já nasce com algumas capacidades, como por exemplo, as de inibir estímulos desagradáveis bem como de tolerar frustrações (ARDORE; REGEN, 2003).

As primeiras trocas afetivas mãe-bebê, pai-bebê, os cuidados básicos do lactente, as ações e reações da criança ao ambiente interno e externo vão moldando seu comportamento e gerando novas vivências, sejam elas positivas ou negativas, transferindo-se posteriormente ao meio social mais amplo, permitindo ou não a sua adaptação (ARDORE; REGEN, 2003).

Portanto, cada filho é um e único, com um constitutivo próprio de postura, caráter e personalidade, uns se assemelham e aproximam às vezes ao pai, o outro da mãe, causando encontros e desencontros na dinâmica familiar.

Ainda, segundo Ardore e Regen (2003), é comum ainda durante a gestação que os futuros pais alimentem diversas e salutarens fantasias, sonhando com uma criança idealizada, vislumbrando qual será o sexo, a probabilidade de gemelaridade, a cor dos olhos e tantos outros atributos que farão que os pais invistam no filho esperado todos seus projetos e ainda, de forma consciente ou inconsciente, os sonhos que não se realizaram na sua própria infância.

Vários fatores exercerão *input* nesta relação pais-filhos, como os modelos parentais de suas origens, a circunstância temporal que a gestação ocorreu, planejada ou não, o clima emocional entre os cônjuges, as próprias expectativas dos pais e também posição da criança na prole (ARDORE; REGEN, 2003).

Normalmente ao nascimento de uma criança, os pais se preocupam com a saúde de seu filho, e esta comum ansiedade retrata-se, por exemplo, em saber se

ele é “normal”, podendo ser explicitada pela pergunta tão comum: “Meu filho está bem, doutor?” ou “Ele chorou?” Quando está tudo bem com a criança, as respostas são fáceis e a alegria e o choro contagiante, porém ao se detectar problemas, iniciam-se agora tanto as sindicâncias dos pais como as especulações dos técnicos.

Sem nenhum constrangimento em falar, é fato e notório, que em nossa vida secular, ninguém, seja ele leigo ou não, está preparado para dar ou receber uma notícia ruim. Este despreparo tanto técnico e emocional vem à tona no momento em que é dado a notícia de um diagnóstico clínico sombrio e de prognóstico reservado, como por exemplo, o de dar o diagnóstico de Paralisia Cerebral de uma criança aos seus pais.

Muitas vezes, demonstra-se uma dificuldade interna e a falta de técnicas adequadas por parte dos profissionais da saúde, tornando este momento de vultoso sofrimento em ainda maior aflição para toda a família.

O diagnóstico de um filho, transmitido de maneira inadequada para os pais geram dúvidas que se purgam em ansiedades levando-os a buscarem outros meios de informação para responder suas dúvidas não esclarecidas no momento do diagnóstico, como por exemplo, em familiares, amigos, mídia escrita, WEB e outros profissionais da saúde, acresço ainda as palavras de Marchese (2002) *apud* Ferrari e Morete (2004), onde diz que as famílias devem receber apoio estrutural e devem ser auxiliadas por uma equipe transdisciplinar para amparar suas necessidades.

Igualmente, Petean e Pina Neto (1998) *apud* Ferrari e Morete (2004), descrevem que no momento da notícia, a forma e a linguagem recebida podem levar a uma interpretação distorcida do diagnóstico.

Todavia, conceber que seu filho tem deficiência é um processo que vai além do mero conhecimento do fato clínico em si, Panigua (2004) descreve que as



reações emocionais, como qualquer outro acontecimento doloroso, leva tempo para assimilação e em alguns casos nunca vem a ser completo, as etapas que os pais trilham até a aceitação do fato são muito similares ao luto, um luto no campo psíquico pela perda do filho ideal e perfeito.

Um casal que planejou um filho saudável, inteligente e capaz, esperou por esse filho, e colocou nele todas suas fantasias, todas as suas idealizações, está muito frustrado no momento em que o filho não corresponde aos seus anseios, ou seja, no momento em que o filho que lhe é apresentado não é o filho idealizado. A criança com Paralisia Cerebral exige da família profunda modificação de seus hábitos, além de se constituir, em muitos casos, em fator desagregador, quando a relação do casal já não é muito estável. O suporte psicológico para a família, nesses casos, é muito importante. (ROTTA, 2002, P. 53).

Do mesmo modo Amaral (1995) *apud* Ferrari e Morete (2004), acreditam que o impacto da deficiência na família despertam sentimentos que oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento, além de reações como aceitação e rejeição, euforia e depressão.

### **1.3 Empowerment**

Ao se depararem com o diagnóstico de Paralisia Cerebral a família pode sentir culpa, raiva e impotência; as mães questionam sobre o que fizeram de errado por toda a vida ou durante a gestação para receberem tal punição; os pais chegam a achar que foram seus relacionamentos extra conjugais que trouxeram a “doença” à família; sogras culpam noras; maridos culpam esposas; mas estes sentimentos se confundem muitas vezes com sentimentos de brio e altivez, onde os filhos são como bênçãos, e se foram “escolhidas” para terem filhos especiais, é porque tinham mais condições que as demais famílias, quase uma “metáfora perfeita” (MAINARDI, S/D), todavia, este momento pode ser vivido em extrema aflição (AZEVEDO; PÖTTER, 2007)

A Paralisia Cerebral agora se integra à experiência familiar e se torna objeto da ação familiar como uma realidade construída significativamente. Os pais por sua vez sabem (ou deveriam saber) que esta condição nunca mais vai abandonar seus filhos, porém, definir a aflição que estes passam,

[...] dotá-la de sentido, envolve atos de interpretação, que não são redutíveis nem à mera projeção de significados subjetivos, nem a reprodução de significados já previamente dados na cultura (SOUZA, 1999, p. 89).

Cabe a família da criança com Paralisia Cerebral, como bem dito ainda por Souza (1999, p. 89), “tentar conferir uma ordem á ameaça de desordem, é um processo que se desenrola em um mundo compartilhado com outros, composto de pluralidades de vozes”, sejam os pais, filhos, amigos, profissionais da saúde, que dialogam, negociam e debatem entre si e consigo mesmos os meios de como enfrentar a Paralisia Cerebral (SOUZA, 1999).

No sentido dado, esta família que sobrevive em si, seja pelos vínculos afetivos ou pelos papéis sociais, necessita de força para continuar a vida, superando o luto que envolve a notícia inicial, elaborar o “problema”, desenvolvendo recursos internos positivos em que se atribua um novo significado a esta situação, fortalecendo os vínculos familiares em um ambiente psicologicamente saudável.

Na teoria de Vasconcelos (2003), observa-se que estas famílias sofrem dor e opressão e, nelas pode se construir um senso de capacidade tanto pessoal e coletivo.

Uma vez que, tanto a família, quanto em alguns casos as pessoas com Paralisia Cerebral querem garantir a sua existência ativa na comunidade, enquanto sujeitos, face á pressão, dominação e discriminação social, não são suficientes apenas as técnicas de reabilitação. É preciso conhecer “quais as variáveis que realmente influem sobre o efeito da melhora ou piora do paciente” (PITTA, 1996, p.

17) e do mesmo modo garantir legislação coerente que lhes assegurem o direito de integralidade, equidade social e saúde para todos.

#### **1.4 Resiliência**

Além do *empowerment* já supracitado, outra linha de estudos de superação após dificuldades ou traumas é a Resiliência. É um termo atualmente muito difundido, antes mais na psicologia e educação, hoje muito comum, em escolas, empresas, curso de auto-ajuda, entre outros. Termo este emprestado da Física, enquanto ciência, que segundo o dicionário Aurélio da Língua Portuguesa é a propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de tal deformação elástica. (HOLANDA, 1988).

Dentro da Psicologia é utilizado como a capacidade humana de enfrentar adversidades sucessivas ou acumuladas sem prejuízos para o desenvolvimento. Alguns autores enfatizam a capacidade de 'fazer as coisas bem', 'apesar das dificuldades', somando-se a esta uma 'faculdade de construção positiva' (VICENTE, 1996).

Longe de esta dissertação afirmar que, o ser humano é invulnerável e perfeito, onde todos os eventos da vida são controláveis, que sempre consegue atingir metas de bem-estar físico, social ou econômico. É um recurso interno desenvolvido a partir das vivências que enfrentamos para lidar com os desafios da vida. Se "utilizarmos a perspectiva psicanalítica, podemos afirmar que o sujeito lida com os conflitos por meio da sublimação e este processo é possível em grande parte por uma relação com o objeto inteiro" (VICENTE, 1996).

A mesma psicóloga citada acima ainda afirma que

[...] resiliência " é um fenômeno psicológico construído. E não é tarefa do sujeito sozinho. As pessoas resilientes contaram com a presença de figuras significativas, estabeleceram vínculos, seja de apoio, seja de admiração.

Tais experiências de apego permitiram o desenvolvimento da auto-estima e auto-confiança.

É considerado um modelo de desafios quando o reconhecimento dos problemas é acompanhado do reconhecimento das possibilidades de enfrentamento. O sujeito estabelece metas, define suas ações, predomina a esperança e para muitos está associado a perspectiva religiosa: a fé. Em contrapartida à resiliência apresenta-se o modelo de desesperança em que as pessoas se encontram fragilizadas ao que acontece com elas e restritas em suas habilidades de enfrentamento. (VICENTE, 1996).

Portanto segundo Vicente (1996), “para afirmar que o desenvolvimento das potencialidades do sujeito não foi afetado negativamente pelas situações de risco vividas” a autora propõe “identificar se o sujeito é capaz de amar, de trabalhar e se assume seus direitos e deveres enquanto cidadão”.

Este potencial inicia-se na maioria das vezes, no interior da família, prossegue pra escola, depois no trabalho, na comunidade, isto é, podemos identificar os elementos de resiliência nas instituições humanas.

Mangham e colaboradores, 1996 (*apud* Chacra, S/D) identificaram elementos chaves da resiliência familiar:

Estabilidade: entendida como a ruptura interna e senso de permanência;  
Coesão: senso de afeto mutuo, companheirismo e segurança;  
Adaptabilidade: habilidade coletiva pra adaptar-se às mudanças e continuar funcionando a despeito das condições adversas;  
Repertório de estratégias e atitudes para superar situações estressantes;  
Redes de suporte para entender as capacidades da família através de outros familiares, amigos, vizinhos, companheiros de trabalho, etc.

Já o conceito de resiliência para a saúde no artigo de (SILVA, 2003), em especial para os profissionais de saúde, traduz em um dos caminhos possíveis para que os profissionais da saúde possam investir e dar ênfase às potencialidades dos seres humanos,

[...] uma “possibilidade técnica” para o exercício de uma assistência ética em saúde, [...] pressupõe a desconstrução de algumas crenças, de alguns conceitos e, principalmente, a desconstrução da desesperança atrelada à dimensão de negatividade do processo saúde-doença que, ainda hoje, dá sustentação às práticas profissionais em alguns setores da área da saúde.

É necessário que estes profissionais, conscientes de seus deveres, não apenas técnico-científicos, sobretudo humanos, assumam que uma família que tem um filho deficiente abarca em um luto vivido, portanto esses devem orientados a descobrir e a potencializar as suas capacidades, promover a elaboração da deficiência numa confirmação positiva e incondicional, que leva os mesmos a conhecer bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos, (SILVA, 2003).

## CAPITULO 2 FAMILIA, SOCIEDADE, POLÍTICAS PÚBLICAS

### E DEFICIÊNCIA.

#### 2.1 A Família

Ter um filho é um sonho de muitos pais, todavia este acontecimento nem sempre se concretiza de maneira idealizada, porém, a busca da harmonia entre o desejado e a realidade é o ponto crucial que mobiliza e dilata a capacidade inerente da família de superar condições críticas e as elevar á um crescimento psicossocial saudável.

Wagner (1999) declara em seu artigo que

[...] o desenvolvimento desta capacidade está intimamente relacionado às experiências mais precoces que se tem no seio da família. Ela é parte fundamental na construção da saúde emocional de seus membros, tendo como função básica a proteção de seus filhos (OSÓRIO, 1992; KOENING & BAYER, EM GOMES *apud* WAGNER, 1999). Exercer a função de proteção é, principalmente, propiciar um ambiente favorecedor de bem-estar (MINUCHIN, 1982, *apud* WAGNER, 1999 p. 03).

Assim, ao pensar em Família, pode-se conceituá-la, segundo inúmeros trabalhos.

Sociologicamente a família pode ser vista como um sistema, onde se encontram subsistemas que, variam em tamanho e papéis sociais, é dentro da família que a vida e seus acontecimentos recebem significado próprio. (SARACENO 1992 *apud* SPROVIERI, 2001).

A família também é definida no trabalho de Sprovieri e Col. (2001, p. 230) como “uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos sendo a simples descrição de seus elementos de uma família, insuficiente para transmitir a riqueza e complexidade relacional de sua estrutura”.

Na estrutura familiar os vínculos começam a ser desenvolvidos anteriores á concepção, no desejo do imaginário do homem e da mulher que vão formar a

família, que vão estruturar um espaço, para o recebimento de um novo sujeito, e que vão demarcar o papel, o lugar e função, seus significantes e significados na relação. Essa demarcação vai delimitar o papel da mãe e do pai; e nesse momento se estabelece o significado da família e sua rede de parentesco, surgindo vínculos biológicos, afetivos e simbólicos

Estes conceitos ressaltam a importância do vínculo afetivo na formação da família e como a estreita ligação dos membros é dependente do desenvolvimento dos papéis sociais. Ainda segundo Silva et. al (2002, p.02), nela “acontecem processos de interação entre seus membros, onde mudanças no comportamento de cada membro influenciam e são influenciadas pelo comportamento dos outros.”

Silva et. al (2002, p. 03) também discute em seu texto a” importância de se conhecer os aspectos conceituais e estruturais complexos sobre família, como a hierarquia, os limites, as fronteiras, as expectativas, a comunicação e os padrões afetivos.”

É ainda na família que “se encontra uma rede de apoio social para as diversas transições vitais que o indivíduo deverá realizar como a busca de parceiros, a consolidação da identidade, a escolha profissional e a criação de grupos de pertinência” (SILVA et. al 2002) e “onde os acontecimentos da vida recebem seu significado e, através dele são entregues a experiência individual” (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO JR, 2001).

Não obstante na complexidade de se ter de avaliar o que é família, cabe ressaltar que, definir também os conceitos de família que leigamente é conhecida como “família normal”, saudável, e do outro lado “família patológica”, doente, não está necessariamente ligada á condição de ter ou não ter conflitos e/ou problemas internos. Sobretudo está na capacidade de administrá-los e facilitar o crescimento

emocional da mesma, já que “o potencial de saúde centra-se na possibilidade que o sistema familiar tem de encontrar alternativas para a solução de seus problemas e conseguir conter os efeitos destrutivos destes” (Féres-Carneiro, 1992 *apud* Silva et. al. 2002).

“Bons níveis de saúde familiar, muitas vezes, encontram-se associados a núcleos que favorecem tanto a expressão de agressividade, de raiva e hostilidade, quanto de carinho, ternura e afeto” (WAGNER, 1999, p.03).

Uma importante implicação quando se fala em família são as grandes mudanças sócio-político-econômicas e culturais do século passado.

Sabe-se que nas grandes guerras mundiais, onde os homens foram recrutados para as frentes de guerra, as mulheres passaram a assumir os negócios da família e a posição do homem no mercado de trabalho, com o fim das guerras, e os milhares de homens mortos e outros mutilados, as mulheres são compelidas na obrigação de deixar seus filhos em casa e, suas mãos-de-obra transferidas para as novas tecnologias. Surge uma nova hierarquia doméstica.

Essa, dentre outras, repercutiram em uma mudança no conceito de modelo familiar, antes conhecido e descrito na literatura como modelo nuclear.

Ainda hoje, de acordo com Wagner (1999, p.03)

A coexistência de diferentes arranjos familiares num mesmo contexto tem modificado, paulatinamente, o conceito de família tem passado por um processo de assimilação e construção de novos valores. [...], por exemplo, na transição do modelo nuclear/intacto (pai+mãe+filhos) para a família descasada (mãe+filhos ou pai+filhos) e, posteriormente, recasada (pai + esposa / madrasta + filhos; mãe + esposo / padrasto + filhos). [...] esta passagem de um modelo a outro, exige dos membros da família uma adaptação às mudanças de relacionamento, papéis e estrutura familiar, assim como às demandas do mundo externo. Esse processo de transição se caracteriza, na maioria das vezes, como um momento de crise (COSTA, 1991; COSTA & FÉRES-CARNEIRO, 1992 *apud* WAGNER 1999).

Já em relação especificamente ao modelo da figura materna na família sabe se que “os primeiros anos de vida da criança se constituem em uma etapa



fundamental para o seu desenvolvimento físico e emocional. Nessa etapa, estabelecem-se as primeiras relações que formam a base para as relações futuras” (BOWLBY, 1989; BRAZELTON & CRAMER, 1992; STERN, 1997 *apud* CASTRO e PICCININI, 2002, p.631).

Muito bem descrito pela teoria do apego desenvolvida por Bowlby, assunto de estudo de Castro e Piccinini (2002, p.631),

[...] enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos, especialmente entre a mãe e o bebê, e a influência dos cuidadores principais para o desenvolvimento da criança (BOWLBY, 1969/1990 *apud* CASTRO e PICCININI, 2002, p.631). A disponibilidade e prontidão materna para responder adequadamente às solicitações do filho estão associadas à capacidade da criança de explorar o mundo e de perceber com tranqüilidade que, ao retornar, serão bem-vindas, confortadas e nutridas física e emocionalmente. Os estudos sobre o desenvolvimento do apego têm mostrado que a qualidade da interação mãe-bebê é determinante para os padrões de apego da criança. Crianças com apego seguro tendem a ser confiantes, enquanto crianças com apego inseguro tendem a ser mais ansiosas, evitativas e desorganizadas. (SAMEROFF, SEIFER & SCHILLER, 1996 *apud* CASTRO e PICCININI, 2002, p.631).

Sabe-se ainda que, “a relação mãe-bebê já vai se constituindo durante a gravidez e até mesmo antes dela, na relação da gestante com sua própria mãe e nas fantasias e brincadeiras de ser mãe que aparecem desde a sua infância” (STERN, 1997 *apud* CASTRO e PICCININI, 2002, p.631).

Fantasticamente, é peculiar de uma mãe na gravidez, cultivar “uma imagem ideal para seu bebê - o bebê imaginário” (BRAZELTON & CRAMER, 1992; KLAUS & KENNEL, 1992 *apud* CASTRO e PICCININI, 2002, p. 631).

Do mesmo modo, não menos formidável, de acordo com os estudos de Gomes e Resende (2004, p. 03), em relação à importância da figura paterna no cenário familiar, acredita-se que é saudável e deveras salutar para a dinâmica familiar, “a figura concreta de um pai, presente em sua corporalidade e afetividade, que se depara com a demanda subjetiva, advinda da exigência de revisão de seu papel no mundo contemporâneo”

Relevante também para a dinâmica familiar, para muitas famílias inconscientes e, raros os trabalhos que destacam essa realidade, é a chegada de um segundo filho na família.

É comum ouvir se falar que o segundo filho é mais fácil, pois já se teve a experiência do primeiro, todavia estudos têm demonstrado um erro neste pensamento coletivo.

Este será importante e marcante no contexto familiar, podendo trazer um desequilíbrio no sistema como um todo ou para cada um dos membros e nas relações entre eles, como bem descrevem Pereira e Piccinini (2007, p. 386)

O nascimento de um segundo filho constitui-se um acontecimento nodal no ciclo de vida familiar, passível de influenciar, de formas bastante diversas, o equilíbrio eventualmente desfrutado pela família. Em uma perspectiva sistêmica, Carter e McGoldrick (2001 *apud* PEREIRA E PICCININI, 2007) definem acontecimentos nodais como os eventos capazes de criar instabilidade no funcionamento do sistema familiar, afetando seu equilíbrio. Esses momentos de transição familiar são tipicamente associados ao aumento no estresse, devido à necessidade de redefinição dos papéis e das leis que governam as interações familiares (MINUCHIN, 1985 *apud* PEREIRA E PICCININI, 2007).

E ainda, o impacto da gestação do segundo filho,

[...] parece recair sobre a família nuclear, envolvendo a relação conjugal, o relacionamento pais-primogênito e, em particular, o primogênito. Conforme apontado por diversos autores, já durante a gravidez, os membros da família iniciam o processo de passagem para a constituição de uma família com dois filhos e as mudanças vividas nesse período apresentam particularidades com relação às alterações surgidas após o nascimento do bebê. (PEREIRA E PICCININI, 2007, p. 09).

Estruturalmente ocorrerá a passagem de um sistema triádico (pai-mãe-filho) para um sistema poliádico (pai-mãe-primogênito-segundo filho) com aumento nas relações e subsistemas familiares (PEREIRA E PICCININI, 2007).

Ainda, sem ser redundante para alguns, ou até utópico para outros, não se pode esquecer o cenário familiar que se desenvolve a família, seu habitat, a casa. Um lugar privilegiado ou não. Esta, impregnada de um cunho sociológico. Que para uns pode ser um hectare em um condomínio fechado, para alguns o sonho da casa

própria e, para outros um espaço, ainda vazio, embaixo de um viaduto ou em um *big* apartamento.

Porém “casa” não designa tão apenas um espaço geográfico, como bem descrito nos estudos de Damatta (1985, p. 15)

[...] “Casa” e “rua”, acima de tudo são entidades morais, esferas de ação social, províncias éticas dotadas de positividade, domínios culturais institucionalizados e, por causa disso, capazes de despertar emoções, reações, leis, orações, músicas e imagens esteticamente emolduradas e inspiradas.

## **2.2 Políticas Públicas para a família**

“A revolução sócio-cultural que caracteriza nosso tempo tem incitado desconfiança e medo entre as nações, tem alterado a configuração familiar e tem abalado os padrões estabelecidos de Individuo, Família e Sociedade” (ACKERMAN, 1986, p. 17).

Dentro deste contexto de crise social onde os seres humanos embargam em lutas consigo mesmos e com os de perto, diga-se família, e os de longe, sociedade, surgem desafios de como a própria sociedade, pode se comprometer a cuidar e curar os desvalidos e abatidos, além de, promover saúde ao indivíduo, advindo de uma erosão da família nuclear nas quatro últimas décadas.

Um dos grandes desafios para a sociedade é criação de Políticas Públicas para a família, Bucher-Maluschke (2007) refere que existem muitas lacunas e distorções na legislação e, deve se considerar as mudanças na lei que ocorreram na vida das pessoas, principalmente no que tange o âmbito familiar ainda que, tais mudanças nas leis tenham ocorrido após as mudanças reais ocorridas nas famílias, lembrando que a própria existência de uma família dentro de uma sociedade necessita de pressupostos legais.

Em 1962, surge a Lei nº. 4.121, emancipando a mulher casada que até então era considerada como relativamente incapaz. Em 1977, com a Lei nº. 6.515, o divórcio é regulamentado, introduzido pela Emenda Constitucional Nº 9/77. Estes são os primórdios das transformações legais que seguirão nas contribuições trazidas na nova Constituição Federal de 1988 (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

### No âmbito do Direito da Família uma

[...] nova estrutura foi definida conforme nos atestam os conteúdos dos artigos 226 a 230 da Constituição Federal. Homem e mulher passam a ser equiparados ao obterem direitos e deveres iguais. Os filhos de qualquer origem passam a ser legitimados e as discriminações em relação a eles são terminantemente proibidas. O conceito de família se amplia, com o reconhecimento das uniões estáveis e inclusão das famílias monoparentais como grupo familiar. Tais direitos obtidos na Carta Magna passam a ser incorporados no novo Código Civil de 2002 (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

A legitimação da união dita “livre” ocorreu a partir da regulamentação do direito dos companheiros a alimentos e a sucessão, com a Lei nº. 8.071, de 29 de dezembro de 1994. Enquanto isso, a Lei nº. 9.278, de 10 de maio de 1996, legitimou a segunda forma de constituição da entidade familiar, ao considerar a união estável como legalmente constituída (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

### Na área da criança e do adolescente,

[...] uma contribuição importante do ponto de vista legislativo foi a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente, sancionado pela Lei nº. 8.069/90, a partir da qual é estabelecido maior número de direitos dos pais em relação aos filhos do que poderes, o que caracterizou mudança na concepção tradicional de pátrio poder (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

### Outra contribuição

[...] é a amparada pela Lei nº. 8.560, de 29 de dezembro de 1992, ao incumbir o Ministério Público de ministrar a ação de investigação de paternidade, com o fim de obter o reconhecimento da filiação paterna em caso de dúvida ou quando não há reconhecimento voluntário da paternidade por parte do pai. A consangüinidade como prova da definição de filiação biológica não possuía um correlato na realidade jurídica, a não ser pela declaração voluntária do reconhecimento de sua paternidade pelo próprio pai, até o advento da tecnologia que permitiu, com exatidão, a determinação da paternidade biológica nos casos em que esse reconhecimento não foi realizado. Isto levou às mudanças no Direito de Família que passou a permitir a possibilidade da investigação da paternidade biológica, obrigando que o pai procriador passasse a assumir suas responsabilidades civis perante o filho (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

Convém observar que no artigo 229 da Constituição Federal de 1988 o dever genérico imposto aos pais de assistir, criar e educar os filhos menores assegurou, por sua vez, o dever dos filhos de ajudar e amparar os pais na velhice, na carência e na enfermidade, o que, conforme Barros (2001 *apud*

(BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90)) levam à substituição da expressão pátrio-poder, em certa medida, pela de pátrio-dever (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

O artigo 227 da Constituição Federal de 1988, parágrafo VI, transformado nas Leis nº. 8.069/90 e nº. 8.560/92, não diferencia mais filhos legítimos e ilegítimos, que passam a ter os mesmos direitos e qualificações, sendo proibido qualquer tipo de discriminação (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.90).

Outra configuração familiar expressa na nova legislação foi o da família monoparental, onde em

[...] acordo com o parágrafo 4º do artigo 226 da Constituição Federal, o cônjuge vivendo com os filhos torna-se uma família denominada monoparental, que pode ser materna ou paterna, diferenciada do biparental até então a única vigente nos parâmetros da legalidade. Esta legalização de famílias monoparentais surgiu por vários motivos: mãe solteira com filhos, mulher solteira adotando filhos e, pelo surgimento de técnicas de reprodução artificial humana, possibilitando *in vitro* à mulher solteira que optou por ter um filho sem que tenha relacionamento sexual com um parceiro estável (BUCHER-MALUSCHKE 2007, p.91).

Como bem visto, inúmeras são as razões que levam o legislador a criar leis, que devem ser observadas e obedecidas. Cabe ressaltar que as mudanças nas leis trazem repercussão direta na estrutura psicológica da família e/ou refletem mudanças nos conceitos e na reformulação de novos paradigmas aos membros da família, evitando o caos, preservando a dinâmica familiar.

Dentro desta importância social da família, é necessário que se promulguem leis que fundamentem ações em prol desta, sobretudo, mais do que criar uma nova legislação, ou um novo órgão ou secretaria pra tratar de questões relacionadas à família e/ou a família com deficientes, o que se deve fazer é melhorar a posição da família e do deficiente, dentro da legislação social existente, enfatizando ações a seu favor na implementação das Leis Orgânicas da Saúde e da Assistência Social, como o ECA (Estatuto da Criança e do adolescente) e implantação da nova LDB - Projeto de Lei e diretrizes básicas (KALOUSTIAN, 1998).

## 2.3 Sociedade e Deficiência

Nas últimas décadas tem se observado em muito o aumento no número de deficientes, um dos fatores é o aumento das tecnologias em meios de transportes que têm gerado incapacidades totais ou parciais em crianças, adolescentes e adultos jovens (PASQUALIN, 1998).

Outro fator que têm gerado a morbidade infantil é o advento da UTI (Unidade de Terapia Intensiva) e suas novas tecnologias, reduzindo o número da mortalidade infantil e aumentando o número de recém nascido com lesões severas, por exemplo, no Sistema Nervoso Central, que sem a UTI não teriam chances de vida. (LIMA, 2004).

Contudo, historicamente, em quantitativo diferente, o opróbrio ao deficiente sempre existiu.

A deficiência sempre teve diferentes olhares da sociedade, na antiguidade foram consideradas, ora manifestação de forças demoníacas ou expressão divina do sobrenatural “a deficiência na antiguidade oscilou entre dois pólos bastante contraditórios: ou um sinal da presença dos deuses ou dos demônios”. (AMARAL, 1994, p.14).

Já no cristianismo o deficiente adquiriu status de ser humano e é visto como um filho de Deus digno de caridade (PESSOTI,1994, *apud* PASQUALIN 1998).

No renascimento, ainda segundo Pasqualin (1998, p. 63),

[...] começa a surgir uma abordagem médica da deficiência, decorrente de pesquisas da natureza e do homem, que foram substituindo aos poucos a visão teológica [...], porém ocorre [...] a revalorização do homem, a curiosidade das pessoas que ‘não obedecem às regras da Natureza’ continuaram a serem marginalizadas

Em tempos modernos era comum ver os circos que mostravam ‘curiosidades humanas’ em espetáculos circenses, irmãos siameses, anões,

aberrações genéticas, todavia não é preciso ir longe, quantos programas televisivos de auditório hoje não expõe a deficiência para conquistar o público com um sentimentalismo frágil.

Do pequeno retrato histórico que se aqui definiu da deficiência, nota-se, a degradação social herdada pela sociedade contemporânea e é fácil observar a ignomínia e a dificuldade em conviver com diferenças no século XXI.

Estruturalmente, calçadas e canteiros sem rampas de acesso; Rampas sem corrimão; Escadas públicas com tamanho e altura desproporcionais ao uso de uma cadeira de rodas; Sinais de tráfego sem avisos sonoros; Bares e restaurantes sem cardápio em Braille; Escolas públicas e privadas sem educadores em libras; Pequenas e grandes empresas que não empregam por lei uma cota percentual os deficientes, segundo o seu número de trabalhadores formais ativos sem deficiência; Ônibus municipais sem elevadores de acesso e; Uma renda média do trabalho de uma pessoa com deficiência, que quando se pode trabalhar, é bem menor que de uma pessoa sem deficiência.

Este Brasil de extremos, segundo dados do IBGE (2000), alcança mais os pobres, e os negros, justamente os que têm menos acesso e consumo aos serviços de saúde, tais taxas de incapacidade também alcançam mais as mulheres, onde estas já nascem em desigualdades econômicas.

Assim, o fracasso desta sociedade em estar lado a lado dos deficientes, como por exemplo, as crianças com Paralisia Cerebral e suas família, ajudando-as a compreender a natureza e as implicações da deficiência em si, acarretam mais dor e sofrimento a estas. (MOURA E VALÉRIO, 2003).

Em contrapartida, o sucesso desta sociedade em se reorganizar a favor da Paralisia Cerebral e outras deficiências, facilitaria tanto o respeito e acesso dos

deficientes como o suporte mais concreto às suas famílias. Estas pessoas tiveram seu sonho ideológico nascer na década de 60, onde pessoas com essa consciência e deficiência, começaram a formular novos conceitos da deficiência, no qual se refletiam as estreitas relações existentes entre limitações que elas experimentam a concepção e a estrutura de seu meio ambiente e gradativamente se tornando objeto de estudo das Nações Unidas e de outras organizações internacionais.

## **2.4 Políticas Públicas e a Deficiência**

A Declaração Universal dos Direitos Humanos é um dos documentos básicos das Nações Unidas e foi assinada em 1948. Nela, são enumerados os direitos que todos os seres humanos possuem.

“Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade” (ONU-BRASIL, 2008), desde então, cresce uma consciência de que muitas pessoas têm dificuldades em conseguir uma real participação igualitária e fraternal na sociedade que vivemos, alguns por não terem acesso à informação, outros por não terem conhecimento dela.

Um dos grandes resultados da luta em favor da deficiência foi que em 1981 no Ano Internacional dos Portadores de deficiência, cria-se o Programa de Ação Mundial para pessoas com Deficiência, aprovado no dia 3 de Dezembro de 1982 pela Assembléia Geral da ONU em sua Resolução 37/52. Em 1987 foi celebrado em Estocolmo, a Reunião Mundial de Peritos com o objetivo de apreciar o andamento da execução do Programa de Ação Mundial para pessoas com Deficiência (NAÇÕES UNIDAS, 2001).

A finalidade do programa de Ação mundial para pessoas com Deficiência é promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência e para a reabilitação e a realização dos objetivos de igualdade e de plena



participação de pessoas com deficiência na vida social e no desenvolvimento (NAÇÕES UNIDAS, 2001, p. 11).

Já as normas uniformes sobre igualdade de oportunidades para pessoas com deficiências foram elaboradas com base na experiência adquirida na Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de deficiências (1983-1992), proclamada em sua Resolução 37/53 (NORMAS, 2001).

O fundamento político e Moral dessas normas estão no Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, na Carta Internacional de Direitos Humanos, e também na Convenção sobre os Direitos das Crianças e na Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra a Mulher, assim como no Programa de Ação Mundial para pessoas com Deficiência (NORMAS, 2001).

As normas trazem implícito o firme propósito moral e político dos Estados de apoiar medidas que visam à igualdade de oportunidades, bem como princípios de responsabilidade, de ação e cooperação. [...] Sua finalidade é assegurar que meninos e meninas, mulheres e homens com deficiência, na sua qualidade de membros possam ter os mesmos direitos e obrigações que os demais (NORMAS, 2001, p. 15).

A política mundial atual no que diz respeito à deficiência é o resultado de séculos de lutas, principalmente nos últimos duzentos anos, passando inicialmente de apenas da prestação de cuidados elementares à sobrevivência aos direitos iguais como cidadãos, e esta política é decisiva para a qualidade de vida e para conquista de plena participação e igualdade que deve, ou melhor, deveria ser aplicada nas 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo. Este número representa 10% da população mundial, a maioria (80%) dessas pessoas vive nos países chamados de “em desenvolvimento”. Já nas nações industrializadas, a taxa é mais alta nos setores sociais marginalizados e com menor acesso à educação (IBGE, 2008).

No Brasil, como País com pouco mais de 500 anos de historia, há de se imaginar que depois de tantas lutas mundiais pelos direitos dos deficientes, estes já tinham o seu espaço conquistado e assim os seus direitos lhes foi “dado de graça”.

Esta pugna, ao contrário que se possa imaginar, foi tomada por forças e organizações sociais democrático-populares e hoje a legislação brasileira para a pessoa com deficiência é uma das mais avançadas do mundo, com práticas de ações afirmativas que muitos países ainda não possuem, tanto em caráter privado com em caráter público, como as políticas de cotas que obrigam empresas com 100 ou mais funcionários a contratar um percentual de pessoas com deficiência (2 % a 5%) e também a reserva de vagas nos concursos públicos (5% a 20%) (LIMA, 2001).

Têm-se leis brasileiras que disciplinam o atendimento prioritário e acessibilidade (Leis 10.048 e 10.098); Determinam a expedição de instruções sobre a escolha dos locais de votação de mais fácil acesso para o eleitor deficiente físico (Lei 10.226); Ampliam a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para os deficientes (Lei 10.690); Leis que Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Lei 10.436) e do Cão-Guia (Lei 11.126), por exemplo. Outros avanços no Brasil são os benefícios de prestação continuada e a implantação da educação inclusiva (LIMA, 2001).

Atualmente de acordo com o censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, cerca de 24,5 milhões de brasileiros apresentam algum tipo de incapacidade (limitação para atividade) ou deficiência, isso significa que 14,5% da população brasileira são beneficiários das leis e dos programas relacionados à melhoria da qualidade de vida deste segmento, dentre estes deficientes, 70% vivem abaixo da linha da pobreza (IBGE, 2008).

No Brasil, desafortunadamente, como bem escrito por Vasconcelos (2003, p. 13),

[...] as lutas nas áreas da saúde foram influenciadas pelo perfil secular de profunda desigualdade social e educacional, por uma cultura hegemonicamente hierárquica e patrimonialista, que sempre estimulou a dependência e os laços pessoais e clientelistas com o Estado, com os de cima, com os “doutores” e letrados, bem como com os políticos tradicionais.

Não obstante a um Estado não tão sedimentado historicamente, não foi isto um objeto de empecilho para a reforma sanitária brasileira, que ocorreu paulatinamente culminando com a Constituição Cidadã de 1988. (BRASIL, 2002).

O processo de transformação da saúde envolve não apenas mecanismos sanitários em si próprios, mas em uma mudança da sociedade no modo de pensar, sentir e agir.

Com o avanço das tecnologias e do modo de viver *American way of life* tornou-se mais e mais importante cuidar da vida. Diminuir as fragilidades do adoecer e, prolongar as chances de vida não é mais algo puramente ‘questão de saúde’ (grifo meu). O indivíduo hoje tem de ser saudável e capaz de produzir cada vez mais e em menor tempo, com menor risco de gerar incapacidade e de gerar mais lucros.

No Brasil, desde meados do início do século XX temos uma evolução na Reforma Sanitária Brasileira, na constante mudança dos Modelos de saúde no Brasil, de um modelo Campanhista com Oswaldo Cruz e Carlos Chagas para uma Modelo Previdenciário, marcado pelas CAPS (Caixa de aposentadoria Previdenciária), inicialmente dos ferroviários e posteriormente com outras classes, dos IAPS (Instituto aposentadoria Previdenciária), passando por um Modelo Asilar Estatizado e Caritativo-Autônomo, definido em uma saúde Hospitalocêntrica e curativa, com a Construção de Grandes Hospitais e a falência administrativo-financeira deste sistema que eram regulados por órgão como o INPS - Instituto Nacional da Previdência Social (BRASIL, 2006).

Em 1986, a 8ª. Conferência Nacional de Saúde (CNS) teve como tema “Democracia é Saúde” e constituiu-se em fórum de luta pela descentralização do sistema de saúde e pela implantação de políticas sociais que defendessem e cuidassem da vida. Foi decisivo para o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira e da afirmação da indissociabilidade a garantia da saúde como direito social irrevogável, e a garantia dos demais direitos humanos e de cidadania (BRASIL, 2003).

O relatório final da 8ª CNS lançou os fundamentos da proposta do Sistema Único de Saúde SUS, logo sancionadas pelas Leis Orgânica 8080 e 8142. Ao mesmo tempo era realizada a Assembléia Nacional Constituinte, onde foi aprovada a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que junto ao SUS viabilizou o acesso universalizado e igualitário aos serviços de saúde. A política Pública atual se pauta na formulação da nova lógica de Programação Pactuada e Integrada, conceituada como Pacto, concomitante à definição da Política Nacional do SUS (BRASIL, 2003).

A nova Política Nacional de Promoção da Saúde, além de outras estratégias, têm-se a implementação com o desenvolvimento de iniciativas de modificação arquitetônica e no mobiliário urbano que intetam garantir o acesso às pessoas com deficiências e idosas, além de Ações Específicas do Biênio 2006-2007, que tiveram e ainda tem por objetivos estimular a inclusão de pessoas com deficiências em projetos de práticas corporais e atividades físicas (BRASIL, 2006).

Hoje, pensando em Reforma Sanitária Brasileira, tem se de pensar em investir não apenas em idéias construtivistas que definam, ou melhor, redefinem a assistência e acesso á saúde, é necessária uma política igualitária social, na construção de um modelo que transpasse o processo de redemocratização num

País de tantos contrastes, ou seja, estabelecer como as políticas públicas de saúde estão sendo implantadas e como estas estão sendo incorporadas às famílias brasileiras.

## CAPITULO 3 MATERIAIS E MÉTODOS

Entende-se como pesquisa a “atividade básica das Ciências na sua indagação e descoberta” (MINAYO, 2004).

A Metodologia é o ponto chave do início de uma pesquisa, onde se desvendam os caminhos da pesquisa, que darão contorno ao esboço do marco teórico. A metodologia “inclui as concepções teóricas da abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador” (MINAYO, 2004).

### 3.1 Tipologia

Minayo (2004) coloca a compreensão da realidade humana vivida socialmente.

[...] as realidades sociais são construídas nos significados e através deles e só podem ser identificadas na linguagem significativa da interação social. Por isso, a linguagem, as práticas, as coisas e os acontecimentos são inseparáveis. (MINAYO, 2004, P 51).

Além disso, a Pesquisa de abordagem qualitativa se preocupa em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, trabalhando com a vivência, a experiência, o cotidiano e a compreensão das estruturas e instituições da ação humana objetivada (MINAYO 2004).

Minayo (2004) fundamenta ainda que a “abordagem qualitativa se preocupa com a realidade que não pode ser quantificada, trabalhando com um universo de significados, concepções, motivações, valores e atitudes”, e por sua vez “correspondem a um espaço profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalizações de variáveis quantificáveis”.

### **3.2 Local da pesquisa**

A pesquisa foi realizada com famílias atendidas na APAE (Associação dos Pais e Amigos Excepcionais) de Anápolis com visitas *in loco* dessas famílias, isto é, visitas domiciliares, até o esgotamento dos dados para alcançar os objetivos deste estudo.

### **3.3 População**

Família, isto é, pais, irmãos e familiar responsável que sejam cuidadores de pessoas com paralisia cerebral.

### **3.4 Amostra**

Não probabilística, não aleatória, intencional, composta por sete famílias (quadro 1), que tenham na sua composição uma pessoa com Paralisia Cerebral.

Com o objetivo de garantir a privacidade das famílias envolvidas nesta pesquisa, as transcrições e falas presentes foram codificadas de E1 a E7.

<b>Entrevistas</b>	<b>Relação Familiar</b>	<b>Condição familiar</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Tipo de Paralisia Cerebral</b>
Entrevista 1 (E1)	Mãe	Pequeno comerciante	Casada	Espástica Grave com componente atetóide e Microcefalia
Entrevista 2 (E2)	Mãe	Do lar	Casada	Diplégica espástica moderada e Hidrocefalia.
Entrevista 3 (E3)	Mãe	Pequeno comerciante	Casada	Quadriplégica espástica moderada com componente atetóide.
Entrevista 4 (E4)	Pai	Pequeno comerciante	Casado	Quadriplégica atetóide grave.
Entrevista 5 (E5)	Avó	Do lar	Casada	Quadriplégica atetóide moderada com componente espástico.
Entrevista 6 (E6)	Irmão	Vendedor	Solteiro	Quadriplégica espástica grave.
Entrevista 7 (E7)	Mãe	Do lar	Casada	Quadriplégica espástica grave.

Quadro 1 – Características dos Entrevistados  
Fonte – Da coleta de dados

### **3.5 Instrumentos de coleta de dados**

Os dados levantados foram colhidos através de uma entrevista não estruturada, onde, para Minayo (2004, p.122) também “chamada de “aberta” como “conversa com finalidade” onde o roteiro serve de orientação, de baliza pra o pesquisador e não de cerceamento da fala dos entrevistados,” e ainda,



[...] o entrevistador se libera de formulações prefixadas, para introduzir perguntas ou fazer intervenções que visam a abrir o campo de explanação do entrevistado ou a aprofundar o nível de informações ou opiniões.

Portanto, a entrevista não estruturada foi a técnica de escolha para esta pesquisa, pois ela é uma técnica que busca na informação vivida familiar e pessoal do entrevistado, a garantia que se preserve a espontaneidade e o caráter pessoal das falas (LAVILLE E DIONNE, 1999), isto é, ela

[...] é uma entrevista na qual o entrevistador apóia-se em um ou vários temas e talvez em algumas perguntas iniciais, previstas antecipadamente, para improvisar em seguida suas outras perguntas em função de suas intenções e das respostas obtidas de seu interlocutor (LAVILLE E DIONNE, 1999, p. 190)

A entrevista foi planejada, delineando cuidadosamente o objetivo a ser alcançado. Antes das entrevistas foram obtidos alguns dados prévios sobre o perfil do sujeito entrevistado, por exemplo, endereço do entrevistado, telefone de contato, profissão do entrevistado e seu estado civil.

A entrevista foi marcada com antecedência em seu domicílio. Foram realizadas em situação discreta, tentando não interromper outras atividades de seu interesse.

Os sujeitos foram esclarecidos dos objetivos da pesquisa.

Logo após este contato inicial, a entrevista foi gravada em MP3, garantindo a certeza de fidedignidade na análise dos dados colhidos. Durante as entrevistas, conhecendo o grupo cultural pesquisado, optou-se pela mínima intervenção, liberando o entrevistado á uma conversa informal. Após as coletas das informações, as 7 (sete) entrevistas foram transcritas para o editor de texto *Microsoft Word* 2003.

### 3.6 Mecanismos de Análise dos Dados

Os dados coletados para análise do pesquisador, foram divididos em categorias.

As categorias analíticas identificadas (A notícia; A adversidade A superação; A reconstrução do cotidiano) foram separadas em um quadro de pré-análise (quadro 2), a partir do qual foi possível para o pesquisador retomar aos objetivos iniciais da pesquisa, respondendo os problemas levantados, possibilitando a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final junto as principais dimensões teóricas trabalhadas, resiliência e *empowerment*.

A preparação do material bruto visa essencialmente juntá-lo e completá-lo com anotações e mesmo transcrever informações obtidas em entrevistas, criando um banco de dados ordenado para continuar as outras etapas da análise. (CONTANDRIOPOULOS *et al*, 1997, p. 88)

Categorias Analíticas				Síntese dos dados	Interpretação dos dados	Dimensão Teórica
<b>Médico - Notícia – Família</b>				Palavras-chave, falas, acontecimentos.	Delimitação do contexto & Configuração Teórica	Resiliência
<b>A Adversidade</b>						
Família	Sociedade					
<b>A Superação</b>						
Amor	Fé	Esperança				
<b>A Reconstrução do Cotidiano</b>						
Nova família	Novas Habilidades	Novo Cenário familiar				
		Trabalho	Lazer			
						<i>Empowerment</i>

Quadro 2 - Pré-Análise dos dados colhidos  
Fonte – Do autor

Num segundo momento foi realizada a síntese dos dados, reduzindo os componentes das falas dos interlocutores, ressaltando os componentes do discurso, estruturando o conjunto de dados (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997).

Para tanto a forma de redução utilizada foi a codificação,

[...] consiste em atribuir categorias a partes dos discursos bem circunscritas e que apresentam uma grande unidade conceitual. [...] vários códigos podem ser atribuídos a um mesmo elemento do discurso [...] deve permitir apreender os elementos do discurso em diferentes níveis de abstração (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997, p. 88).

A terceira etapa consistiu na interpretação dos dados, trata-se de extrair modelos dos dados previamente organizados. O princípio para a análise estudada foi o emparelhamento de um modelo.

O emparelhamento de um modelo se apóia na comparação de uma configuração teórica predita com uma configuração empírica observada. Recorrer a este modo de análise pressupõe, então, o desenvolvimento de um quadro teórico bem articulado [...] a escolha da situação a ser estudada deve permitir rigoroso questionamento da teoria (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997, p. 90).

Acrescido às etapas precedentes, foi utilizado igualmente, para tratar os dados, a análise transversal, onde a mesma visa verificar se existe réplica dos resultados entre as entrevistas, “ela é utilizada quando os dados qualitativos coletados se referem a várias situações ou indivíduos.” (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997, p.90)

Deste modo, após análise dos dados, foram realizadas as inferências e interpretações confrontando as dimensões teóricas sugeridas com o material gravado.

### **3.7 Critérios Éticos**

Para este estudo foram atendidos os quesitos da Resolução 196/96.

A coleta dos dados desta pesquisa só se realizou após a aprovação do CEP (Comitê de Ética e Pesquisa) do Centro Universitário de Anápolis - Unievangélica sob o protocolo de nº 164/2008, em ata lida no dia 07/10/2008

Os sujeitos da pesquisa foram devidamente informados do procedimento da pesquisa. Após explicações da pesquisa, os mesmos leram e assinaram o TCLE.

Também foram informados que são livres para deixar de participar como voluntários na pesquisa a qualquer momento. Todas as famílias estudadas terão a identidade preservada. Os dados da pesquisa serão utilizados apenas para fins científicos e os dados coletados serão arquivados por 5 (cinco) anos pelo pesquisador responsável e, posteriormente serão incinerados.

## **CAPITULO 4 DO TEXTO AO CONTEXTO**

### **4.1 O médico, a notícia e a Família: Um encontro de deficiências**

O título adaptado acima é tese de Doutorado da Universidade de São Paulo do Dr. Luis Pasqualin, médico pediatra e, sempre esteve presente em minha vida profissional, uma tríade que dá início às respostas a algumas perguntas desta pesquisa.

De um lado uma família em 'luto', porque recebe a notícia que o seu familiar íntimo apresenta uma condição crônica permanente de deficiência. Do outro lado um médico, de carne e osso, muitos deles, pais e mães de família, sujeitos as mesmas adversidades, impotentes com o destino da criança, com sentimentos e técnicas frágeis ao lidar com a criança e sua família e, muitas vezes, com ações praticas deficientes, seja no campo do saber ou no campo das emoções não assumidas. E no centro, de tudo isto, uma pessoa com Paralisia Cerebral, com distúrbios motores incapacitantes em muitas ou em todas as suas atividades de vida diária.

Nestas famílias entrevistadas pôde ser observado que a noticia, seja ela no parto, logo ou muito depois, foi dado por profissionais que não conseguiram naquele momento traduzir a sua bagagem teórico-científico em uma linguagem que possibilitasse um entendimento do que aconteceu com um filho esperado por àquelas pessoas, como em um dos relatos da entrevista 4,

“[...] não tem aquele diagnóstico [...] Assim não! Vai ser assim! Eles não podem afirmar ?! ”.

E ainda, a despeito de todos os conceitos teóricos, causas e tipos, já estarem bem estabelecidos na literatura há vários anos, há uma velada dificuldade

dos profissionais da saúde, e não só os médicos, na revelação clara e objetiva para a família, que a criança é clinicamente uma pessoa com Paralisia Cerebral com as repercussões prognósticas inerentes a ela, como discursam os familiares.

“[...] eu creio que deve ser um atrofiamento, alguma coisa, paralisou, acabou, né!? não vai funcionar. Sei assim, mas saber, não sei! [...]” (E5), “[...] Interessante isso, eles não poderem falar [...].” (E4).

### **Notícia 1: “Forçando a Barra”.**

Bom, a minha gravidez já não foi fácil, né!? Então, foi assim um pouco difícil, o parto foi difícil e, eu como era mãe de primeira viagem, eu achava que tava tudo normal, né!? Depois que eu fui descobrir que não foi, não era normal o que aconteceu no dia do parto. Comecei passar mal dela na sexta-feira, fui dar a luz no sábado, né!? E o médico me forçou, forçou a barra, né!? O que eu fiquei sabendo depois é que o meu parto teria que ser, é parto cesariana, né!? E ele forçou pra ser, aí a menina nasceu parto normal. Mas, aí é, eles me entregaram ela como, de boa, né!? Como se fosse tudo normal e levei, trouxe ela pra casa, chegou em casa, minhas irmãs, como já tinham mais experiência, né!? Aí, foram notando assim, que ela pra comer e pra dormir ela ficava torcendo a cabecinha, né!?, pra um lado pro outro, virando. (E1).

Percebe-se com esta fala, que a notícia de algo ter ocorrido mal durante o parto não é comunicada imediatamente após, seja para a mãe, pai ou algum familiar. A pergunta que aqui se faz é porque a notícia que a criança necessitava de mais cuidados específicos não foi dado antes da saída do hospital? O que impediu que a equipe que atendeu essa família não fizesse uma avaliação mais profunda e se dirigissem aos pais e os informasse ou marcassem um retorno para melhor avaliação?

Neste caso, há um descortinar de um tipo de despreparo profissional para lidar que questões de vida, tão difíceis do ponto de vista emocional, principalmente, pois é um ocorrido que nenhuma pessoa está isenta de passar por ela, incluindo os médicos que fazem os partos (obstetras) e “pegam” a criança (pediatra). A notícia

ruim, comum em partos complicados e de prognóstico ameaçador necessita um preparo a todos profissionais da área.

Se for este o despreparo emocional,

[...] a solução pode ser a formação de Equipes de Crise Familiar, existentes em alguns hospitais preocupados com essa questão. “Nestas equipes, geralmente multiprofissionais, existiria a oportunidade de se discutir esses sentimentos envolvidos (PASQUALIN, 1998, p 195).

Porém já se encontram famílias que buscam a informação e visualizam que com ela o acesso á específicos serviços de saúde tornam-se mais eficientes, como nas palavras da entrevista abaixo.

[...] a paralisia cerebral não é uma doença, né!? É um, um, um estado que ele tem, né!? [...] eu sou uma mãe muito consciente [...] Lógico que eu sei que ele pode melhorar e, pode sim ser prejudicado se ele parar. Eu acho que se ele não fizesse fisioterapia, ele estaria bem pior [...] (E7).

### **Notícia 2: “Cocô dentro de mim”.**

Aí minha barriga [...] abaixou, aí eu falei pro médico, aí ele falou: Não! É normal. [...]. Aí eu perdi um pedaço de carne, aí eu fui falar pra ele, ele falou...disse que era normal. Conversei com outro médico, ele falou que tava com começo de aborto. Aí eu fui fazer um exame do coraçãozinho do ‘meu filho’ [...] começou parar, aí ele falou assim: Corre pro hospital com ela, pra fazer o parto dela, aí eu tava começando a perder meu filho [...] ele começou, fez cocô dentro de mim [...] O ‘Doutor’ que fez o meu parto, eu não gostei dele, deixou meu filho passar da hora de nascer. (E2).

Nota-se que esta mãe foi em vários médicos na tentativa de descobrir o que estava acontecendo com a gestação dela, não foi ouvida, percebe-se que foi criado uma antipatia da mãe em relação aos profissionais, algo muito prejudicial na relação médico-paciente/família.

O estabelecimento do vínculo entre profissional-paciente/familiares pressupõe a aproximação para a compreensão da pessoa enferma e uma empatia mínima entre as partes envolvidas; dessa forma, o paciente passa da situação de “caso” para a de “pessoa”. Isso é possível pela disposição do profissional em relacionar-se de forma mais personalizada, menos objetada e mais humanizada, características do profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos e menos defendido pelos conhecimentos (BAZON *et al*, 2004, p.92)

### **Notícia 3: “18 dias em coma”.**

[...] a gestação dele (filho) foi normal, parto normal, desenvolvimento normal. Aí, quando ele tava com onze meses, ele teve uma pneumonia. Aí essa pneumonia, ele foi para a UTI, né, e teve uma parada respiratória, né. Aí ele ficou dezoito dias em coma. Aí, quando voltou, ele voltou com uma lesão, né. [...] os médicos tudo falavam que ele não tinha mais vida, né!? Que a partir do momento que desligasse o respirador acabava, né!? Aí, só que eu não conformei. [...] aí ele falou pra mim: óh mãe, esses três pontinhos é o que salva do cérebro dele. O cérebro dele tá todo tomado, tá pretinho, não tem nada pra fazer, não tem o que fazer, né!? (E3).

Nota-se, mais uma vez, com esta entrevista a falta de preparo emocional da equipe, ao noticiar o quadro clínico da criança. A transmissão da notícia foi de forma cabal “como se os pais nada devessem esperar daquela criança” (REGEN *et al.*, 1993).

### **Notícia 4: “Todo enrolado”.**

[...] Ela forçando o normal, o que aconteceu, o nenê vinha e voltava, né!? vinha e voltava. Aí quando ela resolveu fazer o cesáreo, né!? [...] (minha esposa) viu que já tava todo enrolado, tinha umas duas, três voltas enrolado no pescoço dele. Aí ele já tava roxim, pretim já, sabe? E ela não dava conta nem de desencaixar ele por que ele era muito grande, nasceu grande [...] ele falou pra (minha esposa): Infelizmente, o seu filho, né!?, nasceu morto.[...] com isso, a gente ficou vinte e um dias na UTI [...] (E4).

Como os pais recebem a notícia que o filho está morto e o mesmo continua ainda vivo na UTI? É um paradoxo de informação, uma notícia que omite o verdadeiro estado da criança, que não estava morta, porém apresentava quadro clínico grave, o que Regen *et al.* (1993) também descreve como uma omissão da informação por não conhecerem os sinais relativos ou falta de coragem em situações conflitantes dos que deveriam transmitir a notícia aos pais.

### **Notícia 5: “Cérebro queimado”.**

[...] após trinta e oito dias após o nascimento, ele [...] começou com uma coriza no narizinho e a ‘mãe’ resolveu fazer uma consulta com a ‘doutora’ [...] então, ela, a doutora resolveu internar [...] Eu vou falar aquilo que eu ouvi depois [...] Que lá na cabecinha dele, no cérebro dele, tava com um queimado, né!? e esse queimado era uma cicatriz que não ia ter mais uma, não ia ser igual mais, né!? por mais que tratasse, que cuidasse, não ia ser



igual aquele cérebro que é normal, que sai, né!? que tá sarado, que tá tranqüilo, normalzinho (E5).

Novamente nesta entrevista a interlocutora expressa uma dificuldade não apenas de expressar o que aconteceu com a criança e como isto lhe foi passado, mas de explicar como lhe foi explicado, demonstrando claramente uma “barreira lingüística entre estes profissionais e seus pacientes” (BOLTANSKI, 1999).

Mais uma vez ressalta-se que, muito dos médicos hoje, não estão preparados em lidar com a deficiência, ignorando ou temendo a genética humana. E quando enfrentam o desafio detêm-se à doença, não valorizando os aspectos saudáveis que a criança apresenta (OPITZ, 1984 *apud* FERRARI; MORETE, 2004).

#### **Notícia 6: “Revelação Precoce”.**

[...] eu não lembro tudo, [...] minha mãe descobriu que minha (Irmã) tinha paralisia, no hospital, [...] quando o médico chegou, ela já tava pretinha, roxinha, já tava nascendo. Só que ela nasceu bem escura e ela branquinha, né!? Ela nasceu mais escura do que eu, nasceu roxa. Aí, na hora, o médico ficou meio assim, né!? Mas, aí, não sabia de nada. Depois minha mãe viu que ela tinha alguma coisa. Aí, o médico falou: ela só conhece a senhora pela voz. Ela sabe que é a mãe porque ela conhece a voz [...] ela não enxerga direito. (E6).

Percebe-se nesta fala que a notícia que a família recebeu além de provocar assombro ao nascimento, espantou também a família pelo possível desconhecimento técnico do profissional que recebeu a criança, embora ele possa ter noticiado assim com intuito de assustar menos, o que para a família deu insegurança maior por entenderem como ignorância do profissional. O que deixa transparecer uma dificuldade que pode muitas vezes trazer sofrimento para o profissional, que é acostumado com boas notícias do nascimento.

A maioria dos profissionais não fala o que viram no recém-nascido logo após o parto, e ainda, de acordo com Pasqualin (1998, p.196) “quase nunca falam diretamente, utilizando-se da prática da expectativa, principalmente na mãe [...]”.

## **Notícia 7: “Castigo de Deus”.**

Foi um parto difícil, que eu desmaiei, na hora do parto, e ele ficou preso [...] Aí, no dia que ele ganhou alta, ligaram na minha casa e falaram pra mim: oh, passa antes no Hospital [...] até então, ele não sugava [...] aí [o médico] pediu que a gente sentasse na cadeira e a primeira pergunta que ele me fez foi ‘qual que era a minha religião? [...] ele falou pra mim que por isso que eu tinha recebido esse castigo de Deus; que o meu filho ia ser um vegetal; que ele não ia andar; que ele não ia falar; que ele não ia fazer nada e que era pra eu aprender a manusear a sonda (E7).

Neste caso, ao se livrar da dificuldade o profissional culpabiliza a mãe e ainda usando a religião, chegando até a forma desumana, desestruturando a relação profissional-paciente/família, além disso, a falta de amparo e a transferência dos acontecimentos para os pais ou terceiros. Pode-se até perguntar: é inexperiência profissional? Insegurança emocional? Ou crueldade?

O sentimento de amparo, fundamental para a família, está relacionado com o vínculo estabelecido entre profissional-paciente/familiares, pois é a partir desse vínculo que a família começa a confiar nas decisões do profissional e a seguir suas orientações (BAZON *et al.*, 2004, p.97).

Um fato interessante nesta coleta é que a notícia da lesão cerebral sempre vem associado ao profissional que a assistiu a gravidez, o parto ou os primeiros dias de vida, uma forma de dar créditos de culpa, não que estes sejam sempre culpados, muito pelo contrário, porém, há um imaginário comum que a Medicina, como profissão, é a grande benfeitora ou salvadora, uma pseudodivindade, e quando estes tais resultados “divinos” não são alcançados pelos familiares, o médico então se transforma em um o grande vilão, indigno de redenção.

## **4.2 Adversidade e Superação**

### **4.2.1 A Adversidade: Família e Sociedade.**

Nas entrevistas algo que fica facilmente identificável é o distanciamento de familiares que não fazem parte do núcleo familiar, ou seja, são da família de origem, mas não comungam com a família. Foi descrito que muitos deles tiveram,

principalmente nos primeiros anos de vida da criança deficiente, rejeição da criança, conscientemente com olhares palavras e ações

São situações desgastantes e geradoras de quebra de relacionamentos entre parentes, bastante comuns no dia-a-dia destas milhares de famílias, como também observado por Vieira (2008, p. 59).

Com relação ao suporte familiar, as mães vivenciam sentimentos de distanciamento por parte da família e dos amigos, não recebendo apoio da família, que freqüentemente se apresenta distante em relação à criança deficiente

Bem descrito na entrevista abaixo,

[...] Aí, (a sogra) olhou a menina assim na cama, falou assim: Hei! Minha filha! Não vai viver não! Eu fiquei tão chateada [...] meu sogro, nossa, rejeitava, [...] Teve uma época assim que ele não gostava de mim não, eles passaram a gostar de mim depois de muito tempo [...]. (E1)

Assim, o “[...] isolamento por familiares revela o resultado da exclusão social ainda existente na sociedade” (VIEIRA, 2008, P. 59).

Nesta pesquisa também se examinou mais uma vez, a repetida e velha, porém não fraca discriminação social, dissimulada consciente e mesmo inconsciente, através do modo como se isolam as pessoas deficientes (MOURA E VALÉRIO, 2003, *on line*), os comentários que pais de crianças com Paralisia Cerebral e com certeza pais de crianças com outras doenças incapacitantes são obrigadas a ouvir, e cenas a ver. Pessoas que abusam abertamente em público evitando o contato e, muitas vezes, o próprio olhar, de inúmeras outras formas que só o deficiente e a família deste pôde literalmente descrever nestas linhas.

Se você falar com qualquer mãe, a principal reclamação que elas têm é a ignorância, total ignorância das pessoas em relação às crianças assim. Já chegam e falam: Nossa! Seu filho [...] né!?. (E7)

Não se pode esquecer que por tal situação passa milhões de pessoas e, em milhares famílias que após a passagem do “luto” de um “filho desejado” agora tem que ajustar a uma nova dinâmica familiar que as obriga a suprir no mínimo as

necessidades vitais básicas de seus filhos, como morar, comer, beber, se vestir, e ainda por cima,

“[...] a gente escuta tanta coisa na rua [...]” (E7)

#### **4.2.2 A Superação: A fé, a Esperança e o Amor**

É de concordância em varias literaturas que existem determinadas condições para superar dificuldades e se fortalecer frente aos desafios, tais condições familiares, segundo Pinheiro (2004, p. 72) podem ser a

Qualidade das interações, estabilidade, pais amorosos e competentes, boa comunicação com os filhos, coesão, estabilidade, consistência e nas redes de apoio do ambiente (um ambiente tolerante aos conflitos, demonstrar reconhecimento e aceitação, oferecer limites definidos e realistas).

Três pontos específicos nos chamam a atenção nas famílias entrevistadas. Sua relação com a Fé, propriamente Deus para um futuro melhor, confiando no sobrenatural para enfrentar os problemas. Uma esperança de que não está tudo perdido e para eles, ficar parado sem fazer nada pela pessoa com deficiência traduz uma falta de esperança. A relação de amor na família tem de ser é crucial para coesão e estabilidade de suas relações para superação interna, conflitos familiares e, externa, a sobrevivência na sociedade preconceituosa intolerante.

Palavras que expressam um reconhecimento do problema, sobretudo um reconhecimento das possibilidades de enfrentamento.

O sujeito estabelece metas define o sentido de suas ações). Nessa busca, muito recursos negados ou escondidos passam a ser descobertos ou reconhecidos. O sentimento predominante é a esperança, e para muitas pessoas, está associado a perspectiva religiosa: a fé (CHACRA S/D).

“Só Deus pode dizer que jeito que ele vai ficar: se ele vai andar, se ele vai falar, né!?, se ele vai ficar só vegetando na cama; se ele vai sentar” (E4) ou,

Deus vai me dar meu filho de volta. Eu falei: Deus, Senhor, porque que o Senhor me deu ele, fiquei nove meses grávida, porque que o Senhor vai tirar ele de mim agora? [...] Deus me deu ele de novo, por que ele já morreu duas vezes. (E2)

Dentro ainda desta visão, estas famílias na tentativa de compreensão e de integração, passam a considerar a deficiência do seu filho como uma graça de Deus,

[...] como um ensinamento, como uma coisa de especial que lhes aconteceu e que faz parte de um plano superior e que por isso, não acontece ao acaso e tem como propósito lhes ensinar algo diferente, uma lição de vida, dando origem a essa sensação de crescimento (PIRES, 2003 p. 124)

Bem presente nesta fala,

[...] é um presente de Deus mesmo. Acho que tanto eu quanto o meu marido, a gente tem essa sensação, sabe?, esse sentimento por ele, foi um presente mesmo que a gente recebeu pra cuidar. Porque não é qualquer pessoa que tem, né!?, a disponibilidade, a capacidade de amar e de cuidar. Eu acho mesmo que foi um presente. (E7)

Outra característica de pessoas resilientes, também descrito por Pinheiro (2004) é a esperança, em seus estudos ele descreve as pessoas que são submetidas ao sofrimento possuíam esperança e, assim correm ao encontro de possibilidades de tratamento e soluções para suas famílias.

Em muitas destas famílias há uma preocupação materna para garantir o futuro de seus filhos, e

[...] não poderem dar um nome concreto ao mal do seu filho permite a estas mães iniciarem uma longa batalha de tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos com Paralisia Cerebral, dando início ao processo social básico em estudo, ou seja, ao investimento materno na reabilitação da criança. (PIRES, 2003, p. 118)

Uma característica agregada nesta esperança é o empoderamento, como alguns preferem dizer *empowerment* que segundo Eduardo Vasconcelos é um aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva. Neste caso, devido ao sofrimento do 'luto' pela perda do filho idealizado agregado ao preconceito da sociedade com o deficiente e às condições sócio-econômicas restritas, como no caso das famílias entrevistadas com pessoas com Paralisia cerebral, que são submetidos a relações de opressão, discriminação e dominação social.

[...] os médicos falavam que ele não tinha mais vida, né!? Que a partir do momento que desligasse o respirador acabava, né!? Aí, **só que eu não conformei. Eu falei assim: não!** (grifo meu) (E3).

Um terceiro ponto forte para resistir às dificuldades, e se empoderar para a reconstrução do cotidiano é o Amor como a capacidade do ser humano de se doar, viver pelo outro.

Nestas famílias observou-se que o amor leva a solidariedade e aceitação do outro, muito maior entre os membros do núcleo familiar, importante para o crescimento e amadurecimento rumo a um novo cenário familiar, frente a angústia e tristeza que enfrentam com seus familiares com Paralisia Cerebral

A família através do amor, e, por conseguinte, a compreensão, a confiança, o estímulo e a comunicação, irão facilitar o processo de integração/inclusão e participação do indivíduo nos diferentes grupos sociais da comunidade/sociedade.

“[...] (meu filho) é a vida para (meu marido) [...] Tudo dele é por ele, sabe?” (E3).

Mãe, bom dia! Eu falei: Bom dia, meu filho! Mãe, eu te amo tanto! Aquilo lá pra mim, eu olhei e falei: meu Deus do céu, eu tô nervosa e ele falou que amava. (E2).

## 4.3 A Reconstrução do Cotidiano

### 4.3.1 Nova Família

O trabalho apresentado por Silva et. al (2002, p. 02), família é

[...] o primeiro grupo no qual o indivíduo está inserido, onde as relações intergeracionais se fundam, sendo a mesma a responsável pela sobrevivência física, psíquica e pela socialização do indivíduo, além do fato de que é nela que ocorrem os primeiros aprendizados e costumes culturais, bem como é dela que se recebe afeto e apoio pela primeira vez, e finalmente é ela que promove a transformação de um ser humano apenas biológico em um ser biopsicossocial.

Vários estudos hoje apontam que boas relações interfamiliares são fundamentais para o enfrentamento de dificuldades na família, estabelecendo condições físicas e emocionais para uma boa relação nas díades mãe-filho, pai-filho e mãe-pai, e a deficiência nesta relação gera aumento de stress no convívio familiar.

“[...] dá uma dificuldade, um stress, né!? do dia-a-dia, aquela correria, mas a gente tenta o máximo possível levar uma vida equilibrada, né!?” (E4).

Wagner (1999, p.04) ainda ressalta que,

[...] as dificuldades de funcionamento familiar não estão, necessariamente, associadas à sua composição, mas sim às relações que se estabelecem entre os seus membros (GROSSMAN & ROWAT, 1994 *apud* WAGNER 1999). Sendo assim, a competência ou saúde da família, independe desta ser fruto de um primeiro casamento ou de um recasamento. Contudo, fatores como o desempenho de papéis específicos e a delimitação do papel de autoridade nas figuras parentais são fundamentais para um funcionamento familiar saudável e bem-estar de seus membros (FÉRES-CARNEIRO, 1992 *apud* WAGNER 1999).

“[...] é que nós somos as mãos, as pernas do (meu filho), a voz dele, só pelo gesto, a ação dele, o jeito dele, o olhar dele nós sabemos o que ele quer, o que ele não quer.” (E4).

Logo,

[...] a coesão familiar aparece como o aspecto mais importante da resiliência, e a própria criança, em sua capacidade de encarar os aspectos negativos da situação, é fator de resiliência (PINHEIRO, 2004, p. 71)

“[...] nunca tive problemas de aceitação com (nosso filho) ”(E7).

E,

[...] o suporte social recebido pelos genitores da criança, tanto da família extensiva quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar da criança, pois ameniza o estresse de mães e pais, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho (CASTRO e PICCININI, 2002, p. 633).

Uma dinâmica familiar saudável é essencial para o desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral, contudo o ajustamento e funcionamento das famílias em questão aqui relacionadas estão ligados não só com a gravidade da deficiência e o grau de dependência da criança, como também com a coesão e a expressividade da harmonia e saúde familiar.

A concepção de mães sobre seus filhos afeta diretamente a interação da criança com o meio. A escassez de estímulos sensoriais, motores e sociais pode produzir atrasos na aquisição de novos comportamentos e no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral. A família neste contexto exerce papel fundamental podendo contribuir para facilitar o desenvolvimento destas crianças, promovendo um aumento qualitativo e quantitativo na interação com o meio social (PERES, 2008, p.01, *on line*).

Nas falas dos entrevistados, uma variável que também se repete é a ausência da figura do “Pai”, fragilizando a relação nas díades pai-filho, pai-mãe, pai-família, e se pode esquecer, como já visto, que o pai é a referência na organização psíquica da criança, devido à sua função estruturante no desenvolvimento do ego

Questiona-se, este pai é excluído ou impedido de se aproximar?

As exigências capitalistas contemporâneas da família exigem cada dia mais que os membros desta busquem o sustento para os seus. Sol após sol.

Ainda em nossa sociedade hierárquica, a figura do pai provedor é presente, estudos apontam que isso lentamente vem-se modificando, contudo as mudanças nos hábitos não acompanham necessariamente as transformações sociais e no imaginário cultural ocidental, a mulher tem a obrigação com os afazeres da casa e dever cuidar dos filhos e o homem a sair de casa, trabalhar fora, ausentando-se da necessidade comum e das experiências vividas da família.

Espera que pesquisa abra mais os olhos da sociedade e cada vez menos ouçam-se discursos como nas entrevistas 1 e 6, respectivamente,

“[...] porque o pai sempre foi assim meio ausente, né!?”.



“Meu pai não tinha como, até, às vezes até tinha, mas não priorizava, né!?”.

E que a cada dia mais, pais saibam aceitar seus filhos como filhos, não importando sua condição física, não importando com os protótipos de perfeição que a sociedade exige, evitando assim que menos se ouçam falas como esta:

“[...] minha filha não usa uma cadeira de roda (pai) [...] sabe o quê que eu vou fazer com você agora? Vou matar você e ela, e vou me matar e vou acabar com isso agora “(E1).

Nota-se que, embora este “pai ausente” ainda estar muito presente na sociedade, hoje já se vislumbra um incipiente “pai presente”, não somente em lares com crianças ditas ‘normais’, mas também em famílias com filhos deficientes. Um pai companheiro, desnudo de todos os falsos estereótipos da sociedade, que luta, trabalha, cozinha, leva os filho às terapias, á escola, aos médicos, compra e dá remédios ao filhos, e não sobrecarrega a mãe com afazeres domiciliares. Que faz desta não só a mãe de seus filhos, sobretudo a sua companheira e acima de tudo, presente no desenvolvimento neuropsicomotor de seus filhos

[...] O lugar do pai no grupo etário infantil, entre seis e doze meses, não seja tão destacado na literatura, como acontece com a figura materna, sabe-se que o contato corporal entre o bebê e o pai, no cotidiano, é referência na organização psíquica da criança, devido à sua função estruturante no desenvolvimento do ego. No segundo ano de vida, quando já existe a imagem de pai e de mãe, a figura paterna ganha relevo, não só para ancorar o desenvolvimento social da criança, mas para servir de suporte das dificuldades inerentes ao aprendizado deste período. É este apoio que vai alavancar o desprendimento da criança da estrutura doméstica confortável, até então, garantida pela mãe. O movimento para alcançar autonomia, ganha maior força na adolescência Aberastury (1991 *apud* GOMES E RESENDE, 2004, p.03).

No caso desta pesquisa, no discurso logo abaixo, desponta este “pai”, que não obstante as condições de trabalho familiar e ás exigências capitalistas, permitiram a este que em sua família especificamente, tem o seu papel maior como provedor, estar presente em momentos importantes na vida do filho.

“[...] pra mim (pai) foi motivo de muita alegria poder tá compartilhando com ele lá dentro, a melhora [...] convivendo também com outras crianças [...] Vendo que tem crianças na situação mais difícil que a dele, né!? E, e fui aprendendo [...] a aceitar as limitações dele [...] isso eu só consegui, eu, eu acredito que só porque eu to acompanhando [...] Acho que se eu não tivesse acompanhando, fazendo junto com ele, seria mais difícil de eu aceitar as limitações dele, saber que ele tem o tempo dele.”(E6).

Outra variável que se repete nestas entrevistas, já descrita em outros trabalhos é que, muitos dos familiares apesar da Paralisia Cerebral já ter se instalado há vários anos, ainda desconhecem ela e suas características em seus entes. “Só sei que ele tem hidrocefalia. Mas o outro problema dele eu não sei falar” (E2), ou buscam na falta da informação refúgio para encobrir os verdadeiros problemas da pessoa com paralisia cerebral, “[...] eu nunca aprofundi estudar pra saber o quê que era não [...]” (E6).

A dificuldade em relação ao próprio conceito de PC leva aos pais a vislumbrarem erroneamente fatores causais, porém as possibilidades etiológicas são determinadas de acordo com a época que aconteceu a lesão (Graçao e Santos, 2008, p. 110)

Será realmente apenas uma falta de acesso a informação? Até que ponto, não existe também uma negação por parte das famílias, que às vezes, não querem e se recusam á enfrentar essa situação difícil e sofrida cara a cara? Até que ponto, esta negação não traz um benefício à pessoa a ser cuidada, pois não lhe define limites, mas possibilidades.

Ter um filho com Paralisia Cerebral vai muito além de a família se apossar da informação clínica, leva tempo e sentimento para assimilação, varia de família para família, de potenciais construtores e desconstrutores sociais, em alguns se sabe que este processo de reconstrução nunca se completará, e o “luto” pela perda do filho ideal nunca terá fim.

“[...] a gente percebendo que tinha algum problema, mas a mãe não aceitava tal [...] E nós corremos para (uma instituição) marcamos lá pra fazer triagem, mas, também, (a mãe) não quis [...] Tanto que a gente corria, a mãe desmarca, corria, a mãe desmarcava [...]” (E5).

### 4.3.2 Novas habilidades

Um dado importante neste estudo se refere às novas habilidades que as famílias de pessoas com Paralisia Cerebral agregaram nas suas tarefas do dia-a-dia.

Estas tarefas geralmente são ensinadas aos familiares ou cuidadores nos primeiros dias que as mesmas iniciam as terapias de reabilitação e sabe-se que, quanto mais a família tiver conhecimento sobre a deficiência mais eficaz o tratamento e, “a qualidade da assistência no cuidado é fundamental tanto para a garantia da qualidade de vida da criança e de sua família” (CHAVES, 2004, p.312).

“[...] lá, foi muito bom, tudo, passou muita fisioterapia [...] Aprendi, comecei fazer [...] ficar nesse chão lá com ela [...] é muita fisioterapia, né!?” (E1).

[...] mas a minha, a minha vontade é que todo dia tenha terapia, todos os dias o dia inteiro ele tivesse alguma coisa pra ele. Então, não sei, de repente melhoraria, mas se ele tivesse mais atendimento, né!?, fonoaudiologia [...] aprendi, um pouco e, às vezes, eu passo na, na frente da sala de terapia e observo e olho; e olho outras crianças também, não sei se é válido. Mas, assim, eu olho alguém cuidando de uma outra criança, aí eu vejo...também é importante pra ele [...] a minha vontade era em tá ali junto com ele vendo o quê que tá acontecendo pra eu aprender, né!?” (E5).

Ainda segundo Chaves (2004, p. 315), o objetivo de se ensinar as famílias a dar assistência em suas casas é que “elas possam assumir essas crianças com um grau mínimo de competência técnica, inclusive após o período de alta [...] visa à melhora dos resultados da intervenção clínica”, observa-se como esta família mudou toda sua rotina para atender as exigências terapêuticas da criança.

[...] minha mãe montava uma, uma mesona bem grande, colocava ela em cima, de baixo de um pé de manga lá em casa, porque era muito pequeno e ficava o dia todo fazendo a fisioterapia nela, fazendo os exercícios [...] meu pai comprou uma madeirona bem grande e encheu de lâmpada...aí, ela fica lá: acende uma, ela olhava; acende outra, ela olhava; acendia outra...pra ela poder, não sei o quê que...pra ela poder, é, movimentar o olho. Sei que, que eu era molequinho e tinha que ficar acendendo e apagando as luzes. (E6).

É incrível como essas família se desdobram para garantir uma melhor qualidade de vida aos seus, chegando ao ponto de substituir os afazeres de casa e o trabalho para que a criança seja estimulada terapeuticamente em casa, além

disso, reestruturam o ambiente familiar, propriamente a infra-estrutura da casa, para atender a nova demanda de equipamentos que são necessários para as crianças deficientes, como na casa descrita abaixo.

[...] fiz mudanças assim, de fazer rampas aqui em casa [...] tive de fazer um banheiro maior aqui pra tá dando banho nele, né?! [...] foi por causa dele [...] Agora eu quero colocar uma barra ali perto do vaso, né?! (E3).

Porém, muito além mudanças internas na família e no seu contexto, é necessário que ocorra uma ampliação das políticas públicas no campo da saúde, viabilizando soluções que, de acordo com Carvalho (2004, p.1093) “[...] busquem garantir a participação de sujeitos na definição do seu modo de encaminhar a vida e que valorize no cotidiano do fazer saúde, o encontro entre profissionais e usuários e as lutas pela garantia dos direitos da cidadania”, em busca de um empowerment comunitário.

#### **4.3.3 O novo cenário familiar**

No novo cenário que se desdobra a família se reorganiza para atender as novas necessidades físicas dos filhos com deficiência, porém essas famílias devem saber que a vida não gira em torno dessas crianças e outras prioridades ainda existem e devem ser alcançadas, como o cuidado com a casa, o trabalho, o lazer, além do trato com os outros filhos

[...] nós não vivemos em função dele, cê tá entendendo? Assim, eu vejo assim, que às vezes tem família que a criança acaba se tornando um cristal, né!?, que a qualquer momento pode quebrar, né!?, nós queremos que ele, aceitamos ele do jeito que ele é [...] venha se adaptar também na forma da, da família, não adianta só a família se adaptar na forma dele, a família já existia antes dele chegar [...]. (E4)

Percebe-se com a fala abaixo uma organização da família para que a mãe possa realizar as atividades extra á casa, não apenas uma casa de quatro paredes,

mas um lar com todas as suas nuances e papéis sociais, com entidades moral e esferas de ação social,

“Eu chego em casa tem vasilha limpa que eles (meus outros filhos) lavam [...]”(E2).

Assim, dentro da casa, na própria convivência familiar, e a partir dela, no trabalho e no lazer, dar-se-á início as redes de suporte social estruturadas para se empoderar e resistir às adversidades,

Este entendimento permite afirmar que o poder convive, a todo o momento e ao mesmo tempo, sob o influxo dos macro e microdeterminantes presentes na vida em sociedade. Não é possível pensar, por exemplo, em processos de “*empowerment*” comunitário sem levar em conta as demais instâncias de funcionamento da vida em sociedade, entre as quais: a intrapsíquica, a intersubjetiva, a familiar, a comunitária, a étnico-cultural. Pensar esta categoria como um *continuum* que ocorre desde o nível do individual ao macro, passando pela de intermediação de coletivos e grupamentos sociais. (CARVALHO, 2004, p.1092)

#### 4.3.3.1 O trabalho

Devido baixas condições econômicas das famílias entrevistadas com Paralisia Cerebral, já descrita neste estudo, e aos altos custos das necessidades que essas crianças apresentam, como por exemplo, na fala dessa interlocutora,

[...] o gasto é muito grande [...] com fralda; medicação de uso contínuo que ele tem, fora as outras medicações, né!?, que vira e mexe é um: um xarope, um antibiótico, porque ele tá sempre tendo pneumonia, faringite, ele tem sinusite. (E7)

O pai, a mãe e todos da família tem que se desdobrar financeiramente para suprir as necessidades não só da pessoa com paralisia cerebral, mas de toda família, ou seja, classicamente, nesta famílias o pai levanta muito cedo para trabalhar, diminuindo seu envolvimento paterno com a criança e, a mãe muitas vezes, abandona o trabalho

O “(pai), sai duas horas da manhã, chega nove horas, não tem folga [...] e (eu) tive que sair do meu último serviço.” (E2).

Paralelamente como em alguns Países desenvolvidos, por exemplo, a Suécia, o governo tem de se preocupar em envolver mais o pai nos cuidados com seus filhos, através de políticas públicas, promovendo uma reforma na legislação do trabalho.

Já no Brasil, seguindo a legislação do SUS, a pessoa tem direito à saúde e o Estado é seu provedor, portanto medicamentos, próteses, tratamentos, etc., não deveriam faltar, permitindo aos pais mais disponibilidade de presença na criação destes filhos.

Uma característica das mães que trabalham fora é “que acumulam duas jornadas: a de trabalho profissional propriamente dito e a de cuidado de casa, filhos e marido” (FERREIRA, 2007, p.66), uma das opções que muitas encontram é aliar o espaço de sua casa ao trabalho,

“[...] Aí eu mudei pra cá, trabalho aqui porque aí, fica em casa, né? [...] Tá cuidando, né?! [...] trabalhava pros outros. Então cê tem fazer, cê tem que ter horário, tem que cumprir horário, né?! Com (meu filho) não tem como, porque igual mesmo, de manhã, todos os dias de manhã eu saio com ele, né?! Aí na parte da tarde que eu fico em casa. Então é mais fácil pra mim cuidar de casa, cuidar dele, né?!” (E3).”

Não raro também mães aprenderem novas atividades, artesanato, por exemplo, para aumentar a renda familiar.

É visto nas falas, que não se poupam esforços nos entrevistados no processo de se auto-cuidar os seus familiares com Paralisia Cerebral afim de, se adequar as demandas sócio-culturais atuais, por mais que, para estes, a barreira sociocultural, apesar de invisível seja muito maior onde não se tem famílias com Paralisia cerebral e neste processo de “*empowerment*” comunitário

[...] observa-se a presença de fatores situados em distintas esferas da vida social. Estão presentes microfatores encontráveis no plano individual, a exemplo do desenvolvimento da autoconfiança e da auto-estima; na mesosfera social encontramos estruturas de mediação nas quais os membros de um coletivo compartilham conhecimentos e ampliam a sua

consciência crítica; ao nível macro de fatores há estruturas sociais como o estado e a macroeconomia. (CARVALHO, 2004, p.1092)

#### 4.3.3.2 O lazer

Uma característica em comum as famílias entrevistadas é dificuldades em se ter horas de lazer tanto para a família em conjunto quanto pra especificamente para a criança, contudo, estratégias não faltam para proporcionar momentos de distração e alegria para a família.

[...] a única coisa que a gente faz, assim, aqui em casa, que eu não gosto de deixar ele só na cadeira direto, eu acho uma judiação, né!? [...] põe um colchão no chão, na sala, deixa ele lá. Às vezes põe uma piscininha com água aqui e deixa ele um pouquinho brincando [...] assim, diversificar um pouquinho, assim, a, o cotidiano dele [...] (E4).

Percebe-se nas falas que só o “sair da casa” para essas famílias, já é um momento de lazer E ainda relatam que esse ‘sair de casa’ ajuda na convivência dos filhos com Paralisia Cerebral

Eu saio muito com (meu filho) [...] ele melhorou muito assim a convivência, [...] era muito difícil, chorava muito, estranhava todo mundo, a partir do momento que eu comecei, eu levava, eu levo ele, sabe? Assim, pras missas [...] (E4).

Como nos estudos de Peres (S/D, p.08), “quanto ao lazer, todas relataram que freqüentavam a igreja aos domingos ou iam à casa de parente”. Nas falas dos familiares há sempre este lazer, tipo “[...] vai em casa da vó, das tias, mas no mais [...]“(E7), ou “[...] passeio que eu dava [...] na casa da minha mãe ou então na igreja [...]” (E1).

A restrição ao lazer não é só para os pais e a pessoa com paralisia cerebral, mas para os irmãos também, como visto neste depoimento de um irmão de uma pessoa com Paralisia Cerebral

Pra passear é que é mais complicado, porque, antes não passeava, pra falar a verdade, às vezes, agora, passeia mais porque eu tenho carro. .Só eu que dirijo lá em casa, mais ninguém, então, só sai se eu levar. Aí, minha

mãe fica dependendo [...] Eu só uso o carro, pra falar a verdade, sábado e domingo, e o carro, e eu só levo pra APAE (E6)

Assim, o isolamento imposto pela deficiência física é um dos pontos cruciais que a família enfrenta, ao lidar com crianças com Paralisia Cerebral, impedindo que a família tenha momentos de lazer, pois

Não poder andar ou correr como as outras crianças, não conseguir participar de uma brincadeira representam uma enorme desvantagem em uma sociedade que espera que todos andem, falem, ouçam, vejam e se tornem independentes (PERES, S/D, p.09)

Logo, por mais que estas famílias pela sobrecarga de afazeres domésticos, aliado a baixa renda familiar, característica das famílias com deficientes na população brasileira, tenham pouco tempo para o lazer, no 'sair de casa' criam-se parcerias com a comunidade a qual ela é atendida, como por exemplo, com vizinhos, com outras Instituições, com a Igreja, com a família, com amigos, "propiciando uma capacidade maior para se enfrentar as dificuldades, portanto, resiliência." (CHACRA, S/D, p.12).



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sempre me intrigou a Paralisia cerebral, uma condição irreversível, que mexe com o que nos torna mecanicamente diferente de outros seres vivos, a nossa capacidade de ir e vir, tomar decisões autônomas e tornar-se independente. Uma lesão que atinge milhões de infantes, muitos, ainda sem nascer, serão afetados o resto de suas vidas. Uma condição que poderia ser prevenida se não em todas as formas, mas na maioria.

Quantas mães não têm acesso à informação, estão excluídas de um sistema “público” que o Brasil apresenta em sua Constituição, que é a Educação e Saúde como direitos de todos.

Famílias que evitariam tantos danos se ao menos possuíssem água tratada para beber e alimentos limpos para comer. Porém, o que vemos são mães forçadas a abdicar da própria Saúde que as colocam horas em uma fila para garantir uma consulta pré-natal e não receber assistência digna, ou melhor, humana, na hora que deveria ser a mais feliz de suas vidas: o nascimento de seus filhos.

Estamos em pé de desigualdade, onde os mais abastados estão cada vez mais longe das deficiências, e os pobres cada vez mais sucumbidos a elas, pois a maioria delas seriam evitadas.

Ainda hoje, a deficiência é motivo de horror, não por ela em si, mas pelos olhares preconceituosos que a atinge seus familiares. E mais, essa discriminação começa mesmo nos núcleos comuns, transpassa para toda sociedade, e por mais que se criem leis em favor dos deficientes, tanto mais as criam, tanto mais as infringem. Direitos que são negados de ser usufruídos pelos deficientes, pelas pessoas com Paralisia Cerebral e suas famílias.

Contudo, apesar de toda a dor e o sofrimento que as famílias atravessam na “morte” (em vida) do filho idealizado, surge de dentro delas um poder para reconstruir suas vidas, lutando contra tudo e contra todos, sistema e sociedade, e até contra elas próprias, para vencer as adversidades. Para alguns estudiosos é dado o nome desse poder de empowerment, já para outros, essa capacidade de resistir às tribulações e se levantar é chamada de Resiliência.

Nas famílias estudadas verificou-se que ao se dar a notícia da Paralisia Cerebral é necessário que haja um mecanismo em que aqueles que informam esta notícia sejam mais preparados, não apenas teoricamente, sobretudo emocionalmente, pois ninguém está preparado para dar ou receber notícia ruim, que se formem equipes de apoio tanto a estes profissionais de saúde, como por exemplo, uma educação continuada, quanto para estas famílias, um suporte emocional.

Pôde ser observado que ao se dar esta notícia por alguns médicos às respectivas famílias, muito se omitiu a verdade ou com meias verdades. Não foram explicados os reais danos e problemas que a criança e a família enfrentaria, e quando informadas, foi dado de maneira insensível e desumana, confirmando também a existência de uma barreira lingüística entre os profissionais de saúde e famílias/pacientes.

Tais famílias não ficaram inertes, sofreram muito, porém estas buscam a reconstrução de seu cotidiano, com base no amor á família, na esperança de dias melhores. Fazem de si mesmas o suporte para as adversidades e infelizmente têm na sociedade seu maior inimigo para se reerguerem.

Esse estudo faz pensar que são necessários caminhos para promover a saúde para os deficientes e suas famílias, pois as leis brasileiras que a garante são uma das melhores do mundo.

O cerne do problema não está exclusivamente na existência ou não das leis, sobretudo na aplicação, na constituição de um sistema de saúde inclusivo aos menos favorecidos economicamente e tecnologicamente, aos excluídos socialmente, incluindo as Pessoas com Paralisia Cerebral e suas famílias, garantindo a estas uma ativa participação na vida pública com o seu devido reconhecimento social

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

AMARAL, L.A. Pensar a diferença/deficiência. **Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)**, Brasília, 1994.

.

ARDORE, M.; REGEN, M. O momento da Notícia: Reações Iniciais e o processo rumo à aceitação. IN: SOUZA, Ângela Maria Costa de. **A criança Especial Temas Médicos, Educativos e Sociais**. 1ª ed., São Paulo: Editora Roca LTDA, 2003.

AZEVEDO, F.M.; PÖTTER, J.R. **Refletindo sobre as relações entre a equipe médica, a mãe e a criança portadora de paralisia cerebral**. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

BAZON, F.V.M; CAMPANELLI, E.A.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.6 n.2, 2004. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

BOLTANSK, L. **As Classes Sociais e o Corpo**. 3 ed., Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda., 1989.

BRITO, A.M.W; DESSEN, M.A Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 1999. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Senado Federal, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Para entender a gestão do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília: CONASS, 2003.

BRASIL. **Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BUCHER-MALUSCHKE, JSNF. Revisitando Questões sobre Lei, Transgressão e Família em suas Interações com a Psicologia, a Psicanálise, o Direito e a Interdisciplinaridade Possível. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 23 n. especial, 2007. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 10 de Julho de 2008.

BURNS, Y; MACDONALD, J. **Fisioterapia e Crescimento na Infância**. São Paulo: Santos, 1999.

CARVALHO, SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 20 n.4, 2004. . Disponível em: <www.scielo.br> Acesso em 15 de Janeiro de 200p.

CASTRO, A.B; C.M. Habilitação e Reabilitação em Neurologia Infantil. In: MARCONDES, Eduardo (Org). **Pediatria Básica**. 8<sup>a</sup> ed. São Paulo: Savier, 1991.

CASTRO, EK, PICCININI, CA. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15 n.3, 2002. . Disponível em: <www.scielo.br> Acesso em 08 de Julho de 2007.

CHACRA, FC. **Vulnerabilidade e Resiliência: Repensando a assistência integral á saúde da pessoa e da família**, S/D (mimeo).

CHAVES, RCRR. Abordagem centrada na família: Premissas, Limitações e Possibilidades. In: LIMA, C.L.A ; FONSECA, L F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

CONTANDRIOPOULOS, A. et al. **Saber preparar um pesquisa. Definição Estrutura Financiamento**. 2<sup>a</sup> ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Editora Hucitec/Abrasco, 1997.

DA MATTA, R. **A casa e a rua**. São Paulo: Brasiliense, 1985.

DORMANS, J., PELLEGRINO. *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore: **Paul Brookes Publishing**, 1998.

FERRARI, J.P; MORETE, M.C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, V. 4, nº 1, 2004. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

FERREIRA, HBG. **Aspectos Familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia cerebral**. 2007. 110f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

FINNIE, NR. **O manuseio em casa da criança com Paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole; S/D.

GALLAHUE, D.L; OZMUN, J.C. **Compreendendo o desenvolvimento motor: bebês, crianças, adolescentes e adultos**. 2<sup>a</sup> ed. São Paulo: Phorte, 2003.

GAUZZI, L.D.V; FONSECA, L.F. Classificação da Paralisia Cerebral. In: LIMA, C.L.A; FONSECA, L.F. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação**. Rio de Janeiro. Editora Guanabara Koogan, 2004.

GOMES, AJS, RESENDE, VR. O Pai Presente: O Desvelar da Paternidade em Uma Família Contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 20 n. 2, 2004. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

GOMES, AMPM. **A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação, 2006.**

Disponível em <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/8>. Acesso em: 23/01/2008.

HARE, N. D.S; GREEN, E. Paralisias Cerebrais e Distúrbios de Aprendizado Motor. In: STOKES, Maria (Org). **Neurologia para Fisioterapia**. São Paulo. Editorial Premier, 2000.

HOLANDA, A. B. **Dicionário Aurélio Escolar da Língua Portuguesa**, 1 ed., Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, RJ, 1988.

IBGE. **IBGE e CORDE abrem encontro internacional de estatísticas sobre pessoas com deficiência.** Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=438&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=438&id_pagina=1) Acesso em 15 de Junho de 2008.

KALOUSTIAN, S.M. (org.). **Família Brasileira a base de tudo**. 3<sup>a</sup> ed. São Paulo: Unicef/Cortez, 1998.



LAVILLE, C; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Editora UFMG/Artmed,1999.

LIMA, C.L.A ; FONSECA, L F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

LIMA, N.M. **Pessoa Portadora de deficiência**. Brasília: Ministério da Justiça, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, 2001.

LOPES GB, KATO LS, CORRÊA PRC. Os pais de crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicol Teor e Prati**. v. 4 n.2, 2002. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

MAINARD, Diogo. **Uma metáfora perfeita**. Disponível em <<http://www.crfaster.com.br/cc8.pdf>> Acesso em 08 de Julho de 2007.

MELO, Z.M. **Família e Cultura: Uma reflexão**. S/D. Disponível em < <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/DESAR007.pdf> > Acesso em 29 de maio de 2008.

MILLER, G.; CLARK, G.D. **Paralisias cerebrais Causas, Conseqüências e Conduta**. 1<sup>a</sup> ed. São Paulo: Editora Manole, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8<sup>a</sup> ed. São Paulo: Hucitec, 2004

MOURA, L; VALÉRIO, N. **A família da criança deficiente. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.** São Paulo, v. 3, n. 1, 2003.

Disponível em

<[www4.mackenzie.com.br/fileadmin/Pos\\_Graduacao/Mestrado/Disturbios\\_do\\_Desenvolvimento/Publicacoes/volume\\_III/006.pdf](http://www4.mackenzie.com.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_III/006.pdf)> acesso em: 22/01/2009.

NAÇÕES UNIDAS. Assembléia Geral. New York. **Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência/Assembléia Geral das Nações Unidas.** 2ª ed. Brasília: CORDE, 2001.

NELSON, Christine A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, Darcy A. (Org). **Reabilitação Neurológica.** 4ª. ed. Barueri/SP: Editora Manole, 2004.

**NORMAS e recomendações Internacionais sobre deficiência**/Tradução de Edílson Alkmin da Cunha. 2ª ed. Brasília: CORDE, 2001

NUNES, A.M.S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Rev. Meio Amb. Saúde,** 2007.

ONU-BRASIL. **Declaração dos Direitos Humanos.** Disponível em: <[www.onu-brasil.org.br](http://www.onu-brasil.org.br)> Acesso em 15 de Junho de 2008.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. IN: COLL, C; MARCHESI, Á; PALACIOS, J. **Desenvolvimento Psicológico e Educação Transtornos do Desenvolvimento e necessidades educativas especiais.** 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: Encontro das deficiências.** 1998. 153f. Tese (Doutorado em Medicina) Faculdade de Medicina de Ribeiro Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

PEREIRA, CRS, PICCININI, CA. O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. **Estudos de Psicologia.** Campinas, v.24 n.3, 2007.

PERES, RCNC. **Percepção de mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social de seus filhos.** Disponível em: <<http://www.faeso.edu.br/horus/artigos/Percep%C3%A7%C3%A3o%20de%20m%C3%A3es%20de%20crian%C3%A7as%20com%20paralisia%20cerebral%20sobre%20o%20desenvolvimento%20motor,%20cognitivo%20e%20social%20de%20seus%20filhos%20-%20PERES,%20R.C.N.C.pdf>> Acesso em 29 de Maio de 2008.

PIRES, A.A.P; SOUSA, S.C.B. Comportamento Materno em situação de risco: Mães de crianças com Paralisia Cerebral. **Psicologia, saúde e doenças.** V. 4 nº 1, 2003 Disponível em: <[www.sp-ps.com](http://www.sp-ps.com)> acesso em 30/04/2004

PINHEIRO , DPN. A Resiliência em Discussão. **Psicologia em Estudo.** Maringá, v. 9, n. 1, 2004.

PITTA, A (org.). **Reabilitação Psicossocial no Brasil.** São Paulo: Editora Hucitec, 1996.

ROTTA, N.T. Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria.** V. 78. Supl. 1, 2002.

REGEN, M; ARDORE, M;HOFFMANN, V.M.B. **Mães e filhos especiais:relato de experiência com grupo de mães de criança com deficiência**. Brasília, CORDE, 2003.

SARACENO, C. Sociologia da família, 1992. In: SPROVIERI, M.S; ASSUMPCAO JR; FRANCISCO, B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** vol.59, nº 2, 2001. . Disponível em: <www.scielo.br> Acesso em 08 de Julho de 2007.

SASSAKI. Romeu Kazumi. **Terminologia sobre deficiência na era da inclusão**, S/D. Disponível em <www.portaleducacao.com.br> Acesso em: 08 de Julho de 2007. Disponível em: <www.scielo.br> Acesso em 08 de Julho de 2007.

SHEPHERD, Roberta B. **Fisioterapia em Pediatria**. Primeira Reimpressão. São Paulo: Editora Santos, 1998.

SILVA, FAM. *et al.* A Influência da Dinâmica Familiar no Comportamento de Adolescentes do Bairro de Felipe Camarão na Cidade do Natal. In: **XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais**, Minas Gerais, 2002.

Disponível em:

<[http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com\\_JUV\\_PO23\\_Silva\\_texto.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com_JUV_PO23_Silva_texto.pdf)> Acesso em 08/07/2007.

SILVA, MRS **Resiliência: Concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área**, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v13n26/03.pdf> > acesso em 22/01/2009.

SILVA, M.V. R; LEMOS, L.M. Aspectos Pré-Natais Determinantes da Paralisia Cerebral. In: LIMA, César Luiz Andrade; FONSECA, Luiz Fernando. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação**. Rio de Janeiro. Editora Guanabara Koogan, 2004.

SILVA NLP, DESSEN MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicol Teor e Pesqui**. V.17, n.2, 2001. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

SILVA NLP, DESSEN, MA. **Deficiência Mental e Família: Uma análise da produção científica**.

Disponível em <<http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/artigos/19/02.pdf>> acesso em 08/10/2008.

SOUZA, Â.M.C. **A criança Especial Temas Médicos, Educativos e Sociais**. 1<sup>a</sup> ed. São Paulo: Editora Roca LTDA, 2003.

SOUZA, I.M. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e saúde mental. In: RABELO, M.C; ALVES, P.C; SOUZA, I.M. **Experiência da Doença e da Narrativa**. Rio de janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

SPOSITO, M.M.M; FONSECA, A.P.C. Visão da Fisiatria no tratamento da Criança com Paralisia Cerebral. In: LIMA, C.L.A; FONSECA, L.F. **Paralisia Cerebral:**

**Neurologia, Ortopedia e Reabilitação.** Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004.

SPROVIERI, MHS, ASSUMPÇÃO JR, FB. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. **Arq Neuropsiquiatr**; v.59 n. 2, 2001.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias.** São Paulo: Paulus, 2003.

VICENTE, CM. **Guia de promoção de Resiliência.** 1996. (Mimeo USP-Ribeirão Preto).

VIEIRA, NGB et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **RBPS.** V. 21 no. 1, 2008.

Disponível em: < <http://www.unifor.br/notitia/file/2150.pdf>> acesso em 26/06/2008.

WAGNER, A. et. al. Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. *Psicol. Reflex. Crit. Porto Alegre*, vol.12 n.1 , 1999. . Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em 08 de Julho de 2007.

XAVIER. C.C; NOCE, T.R; MELO, R.P. Paralisia Cerebral: Diagnostico Diferencial. In: LIMA, César Luiz Andrade; FONSECA, Luiz Fernando. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação.** Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004.

## APÊNDICE I

### ENTREVISTA NÃO ESTRUTURADA\*

Nome:  
Idade:  
Endereço  
Telefone

- O médico
- A notícia
- A família

- Adversidade
- Superação

#### Reconstrução do Cotidiano

- Família
- Habilidades
- Cenário Familiar

\* Roteiro para Entrevista

## APÊNDICE II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não participará da pesquisa e não será penalizado de forma alguma.

#### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Paralisia Cerebral e a Reconstrução do Cotidiano familiar.

**Pesquisador Responsável:** Klayton Galante Sousa.

**Orientador Responsável:** Dra: Florianita Coelho Braga Campos

Você poderá entrar em contato a qualquer momento com o telefone: 62- 8506-6276, antes, durante e após o estudo e tirar todas as suas dúvidas com o pesquisador, mesmo em ligações a cobrar. Poderá entrar em contato com o telefone do CEP – UniEvangélica – 3310-6682, caso você se sinta lesado ou prejudicado.

Os objetivos desta pesquisa são: Descrever a reação da família ao saber da notícia que seus filhos têm a Paralisia Cerebral, reconhecer as adversidades enfrentadas pela família em seu novo status familiar e descrever como estas famílias superam e reconstróem seu novo cotidiano familiar.



A entrevista será realizada uma visita em sua casa, gravada, para compreender as mudanças no ambiente familiar.

Riscos/Benefícios: A possibilidade de riscos é mínima, pois se trata de medida não-invasiva. O possível risco refere-se ao constrangimento e tomar tempo do voluntário, qualquer desconforto seja ele físico ou emocional a entrevista poderá ser suspensa e poderemos agendar outro momento para coleta dos dados ou o voluntário poderá desistir da pesquisa sem nenhum ônus para o mesmo.

Todavia em possíveis desconfortos emocionais não sanados no momento da pesquisa, os participantes serão encaminhados para avaliação psicológica por um psicólogo da Instituição.

Esta pesquisa será de grande importância para o meio científico. Para as famílias que tem filhos com paralisia cerebral e nas ações de promoção e reabilitação dos profissionais de saúde, seja no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral ou de outros pacientes com doenças crônicas.

Os seus dados serão utilizados apenas para fins científicos e a sua identidade será preservada, lembrando também que você não terá nenhum custo por participar deste estudo você não será remunerado. Você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhuma penalidade.

Anápolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_,

---

**Klayton Galante Sousa**  
**Pesquisador Responsável.**

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, \_\_\_\_\_, RG (ou Prontuário) nº \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como sujeito. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador Klayton Galante Sousa sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP-UniEVANGÉLICA (fone 62 - 3310 6682), caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma cópia deste documento.

Anápolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ ,

\_\_\_\_\_.

**Assinatura do sujeito.**

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

**Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):**

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_