

Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral

Social Support Network for the Family of Cerebral Palsy Bearing Children

Red de Apoyo Social a la Familia del Niño con Paralisia Cerebral

Bruna Alves dos Santos¹; Viviane Marten Milbrath²; Vera Lúcia Freitag³; Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz⁴; Jéssica Cardoso Vaz^{5}*

Como citar este artigo:

Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL, *et al.* Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral. *RevFundCareOnline*.2019.out./dez.;11(5):1300-1306.DOI:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>

ABSTRACT

Objective: The study's goal has been to gain further understanding about the social support networks of families with cerebral palsy bearing children. **Methods:** It is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, which was carried out in the *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)* [Special Person's Parents and Friends Association in Brazil], from a municipality located in the South of Brazil, with mothers and fathers of cerebral palsy bearing children. Data were collected through interviews from April to May 2017, according to the ethical precepts established by the Resolution No. 466/12. **Results:** It was verified that the social network is composed by the family and, mainly, by health professionals and social assistance in referral institutions, such as the *APAE*. **Conclusion:** The support networks are essential for the families of children bearing cerebral palsy to adequately take care of their children. Furthermore, health professionals can provide guidance on the child's needs and support for family care.

Descriptors: Cerebral Palsy, Social Support, Family, Child, Nursing.

¹ Curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas.

² Curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Vínculo empregatício pela Universidade Federal de Pelotas.

³ Curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas. Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

⁴ Curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas. Vínculo empregatício pela Universidade Federal de Pelotas.

⁵ Curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas. Mestranda em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas.

RESUMO

Objetivo: Conhecer as redes de apoio social das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de um município situado no sul do Brasil, com mães e pais de crianças com paralisia cerebral. A coleta das informações ocorreu entre abril e maio/2017, por meio de entrevistas. Foram respeitados todos os preceitos éticos estabelecidos pela resolução nº. 466/12. **Resultados:** Constatou-se que a rede social é composta pela família e, principalmente, pelos profissionais de saúde e de assistência social em instituições de referência como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. **Conclusão:** As redes de apoio são imprescindíveis para que as famílias de crianças com paralisia cerebral possam cuidar adequadamente de seus filhos. Os profissionais de saúde podem prestar orientações sobre as necessidades da criança e suporte para o cuidado familiar.

Descritores: Paralisia cerebral, apoio social, família, criança, enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las redes de apoyo social de las familias de niños con parálisis cerebral. **Métodos:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, realizado en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales, de un municipio situado en el sur de Brasil, con madres y padres de niños con parálisis cerebral. La recolección de informaciones ocurrió entre abril y mayo/ 2017, por medio de entrevistas. Se respetaron todos preceptos éticos establecidos por la resolución nº. 466/12. **Resultados:** Se constató que la red social está compuesta por la familia y, principalmente, por los profesionales de salud y de asistencia social en instituciones de referencia como la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales. **Conclusión:** Las redes de apoyo son imprescindibles para las familias de niños con parálisis cerebral puedan cuidar adecuadamente de sus hijos. Los profesionales de salud pueden proporcionar orientación sobre las necesidades del niño y el apoyo al cuidado familiar.

Descriptorios: Parálisis Cerebral, Apoyo Social, Familia, Niño, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança gera impactos, tanto na vida dos pais, quanto dos familiares, pois existem muitas expectativas a respeito do novo membro da família.¹ Quando a criança é diagnosticada com uma doença crônica, os impactos tornam-se ainda maiores para a família e, quando o diagnóstico é a paralisia cerebral, ocorre uma desestruturação familiar, sendo necessário uma reorganização para oferecer os cuidados a esta criança.²

As modificações na organização da vida são as mais evidentes no cotidiano das famílias que convivem com uma criança com paralisia cerebral. A existência de uma doença na infância, nesse contexto a paralisia cerebral, demanda cuidados que podem ser influenciados de acordo com a disponibilidade dos recursos sociais e psicológicos que a família possui, acarretando aos seus integrantes situações em que se sentem vulneráveis, principalmente no componente social. Esse diz respeito à aquisição de informações, a capacidade das pessoas em sintetizar tais informações e incorporá-las em suas atividades diárias, não dependendo, assim, apenas dos indivíduos, mas também de acesso aos meios de comunicação, à escolarização, às condições de

moradia, aos serviços de saúde, aos recursos materiais, ao enfrentamento de barreiras culturais, entre outros.³

Nesse contexto, existe a necessidade da família em ter uma rede de apoio social que dê suporte para que seja mais fácil o enfrentamento dessa transição.⁴ Tendo em vista, que um dos maiores problemas sociais são as situações em que a sociedade conceitua a paralisia cerebral como uma incapacidade, definindo a criança como sinônimo de limitações, em que, muitas vezes, a concepção é mais grave do que os problemas que a criança realmente apresenta.⁵

Todavia, as redes de apoio social tornam-se importantes para a orientação e as condutas que os familiares precisam adotar. Porém, é necessária a diferenciação dos conceitos de rede e apoio social. O apoio social define-se como a dimensão pessoal, a qual consiste nos recursos fornecidos por membros da rede de apoio social, que trazem benefícios físicos, emocionais e comportamentais. A concepção de rede de apoio social é atribuída às estruturas ou instituições ligadas ao indivíduo ou às famílias, na qual existem trocas interpessoais declaradas importantes para os membros da família.⁶⁻⁷ dessa forma, constituem-se em cuidados que contribuem para a manutenção da saúde em momentos de estresse, auxiliando na superação dos acontecimentos vivenciados.⁵

Diante disso, a presença da família é fundamental para que a criança com paralisia cerebral consiga se desenvolver adequadamente, no entanto esta família necessita de uma rede social organizada. Essa rede de apoio social pode ser entendida como qualquer assistência que forneça suporte domiciliar, escolar, institucional, entre outros.⁸

Assim, a rede de apoio social é indispensável para que seja possível promover auxílio à família em momentos distintos, sendo necessário que os profissionais da saúde estejam atentos para conseguir elaborar, em conjunto com a família, estratégias para reforçar os métodos de enfrentamento.⁴ Estudo sobre a rede de apoio social às famílias das crianças com paralisia cerebral relatam que o apoio oferecido pela equipe de saúde é importante na rotina de cuidados que a família presta ao filho, pois ameniza a sobrecarga dos familiares dando-lhes suporte emocional. Além disso, diminui as dúvidas que surgem em relação à paralisia cerebral, possibilitando o acolhimento e gerando um sentimento de segurança, o que contribui para a melhora de vida do cuidador principal.⁹

É necessário que as famílias tenham a compreensão das redes de apoio social que possuem, já que tais condições interferem na saúde da criança. Com o apoio social, as famílias podem exteriorizar as dificuldades que encontram ao cuidar de uma criança com paralisia cerebral e, assim, enfrentar tais dificuldades, visto que sem o apoio surgem os sentimentos de desamparo, de angústia e de aflição.⁷

Diante do exposto, objetivou-se nesse estudo conhecer as redes de apoio social das famílias de crianças com

paralisia cerebral.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de (APAE) de um município situado ao Sul do Brasil. Tal instituição promove atenção integral às pessoas com necessidades especiais, dando prioridade àquelas com deficiência intelectual ou múltiplas deficiências, fornecendo apoio às famílias, por meio da educação, inclusão social, prevenção e orientação, visando à melhoria da qualidade de vida dos envolvidos. Essa instituição atende cerca de 250 pessoas, com diversos tipos de necessidades especiais, sendo aproximadamente 70 destas acometidas pela paralisia cerebral.¹⁰

Participaram do estudo mães e pais de crianças com necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, que frequentam a instituição em questão, destes nove eram mães e um era pai. Os critérios de exclusão foram: não ser pai e/ou mãe biológico de crianças com paralisia cerebral, ser menor de 18 anos.

A coleta das informações ocorreu entre abril e maio de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas, que tiveram duração de 50 minutos em média e foram realizadas no local do estudo, individualmente. A análise ocorreu em três fases: a) pré-análise: feita a partir da leitura e da organização do material; b) exploração do material: momento de codificação do material em que realizou-se recortes e classificaram-se os dados em categorias; c) tratamento dos resultados: em que se destacou as informações obtidas, realizando uma reflexão entre os dados e a literatura pesquisada.¹¹

Para execução do presente estudo, foram respeitados todos os preceitos éticos estabelecidos pela resolução nº. 466/12.¹² Para tanto, garantiu-se o anonimato dos participantes atribuindo-se uma inicial M ou P, respectivamente para Mãe e Pai, seguido de um numeral crescente. Ressalta-se que a coleta de informações só iniciou após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº1.992.988.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dez participantes da pesquisa possuíam idades entre 27 e 49 anos, sendo sete com idades de 41 a 49 anos e três de 27 a 32 anos. Quanto ao número de filhos, um dos participantes teve um filho; cinco tiveram dois filhos e três tiveram três filhos, destes filhos seis eram crianças e três adolescentes. A religião predominante foi a católica, com três participantes; dois eram espíritas, dois umbandistas, dois evangélicos e um referiu não ter religião. No que concerne à renda familiar, cinco participantes possuem renda de até um salário mínimo (R\$937,00), um possui dois

salários mínimos (R\$1.874,00) e três possuem três salários mínimos (R\$2.811,00). Três participantes eram casados, um tinha uma união estável, um era divorciado e três eram solteiros. Quanto ao grau de instrução um participante tinha ensino fundamental incompleto, três tinham ensino fundamental completo, um tinha ensino médio incompleto e cinco tinham o ensino médio completo.

Ao analisar as redes de apoio utilizadas pela família da criança com paralisia cerebral constatou-se que a rede social é composta pela família e, principalmente, pelos profissionais de saúde e de assistência social em instituições de referência como a APAE em questão, que é composta por uma equipe com fisioterapeuta, médico, assistente social e pedagogo, como se pode observar nas falas a seguir:

Procuramos recursos, plano de saúde para ela, mas prefiro a APAE [...] foi onde eu vi evolução (P1)

Eu uso só a APAE desde os 2 anos ele está aqui, tem tudo fonoaudióloga, fisioterapia, pedagogia, equoterapia [...] desde que ele entrou, ele sempre evoluiu (M2)

Assim que eu soube procurei a APAE, aqui tem tudo (M4)

Aqui na APAE que me explicam tudo, foram muito atenciosos (M5)

Com 2 anos e meio eu trouxe para a APAE, e a gente está aqui até hoje [...] é um ótimo lugar (M6)

Só uso a APAE, ela faz tudo aqui [...] é muito bem assistida, eu devo a evolução da minha filha à APAE (M7)

Na APAE eles fornecem o possível e o impossível (M8)

Os participantes se referem à APAE como um local que proporciona uma assistência integral de cuidados à criança e à família, pois existe um apoio integral da instituição, auxiliando na construção da confiança entre as famílias e os profissionais que lá atuam. As famílias, deste estudo, compreendem a APAE como uma rede social de apoio, um local em que encontram ajuda, no que concerne à reabilitação e ao cuidado da criança com necessidades especiais.

Outras pesquisas também descreveram as APAEs como centros de apoio social, onde há prevenção, tratamento e promoção da qualidade de vida da criança com paralisia cerebral e de sua família. Essas redes de suporte podem ser facilmente acessadas e auxiliam a família, minimizando a sobrecarga de cuidado.^{9,13}

As famílias também encontram no serviço assistência instrumental, que se refere a serviços práticos como transporte, moradia, entre outros; informacional, que presta assistência à solução de problemas, comunicação e informação; e emocional, que visa cuidados, como atenção,

amor, empatia e confiança.¹⁴ Por isso, essa rede é tão significativa, sendo que ela faz diferença na maneira como a família irá enfrentar a condição crônica da criança.⁸ Visto que, a qualidade de vida das crianças com paralisia cerebral e de suas famílias nem sempre está diretamente relacionada com a gravidade da doença, mas também com o bem-estar físico dos pais, bem-estar social, liberdade e independência, bem-estar familiar e estabilidade financeira.¹⁵

As crianças que frequentam instituições de referência, para tratar e acompanhar a paralisia cerebral recebem todo o apoio necessário para o estímulo do desenvolvimento cognitivo e físico. Esse tipo de auxílio é responsabilidade dos profissionais de saúde, uma vez que os mesmos são capacitados para a realização dessas atividades.⁷ Além de auxiliar no desenvolvimento do potencial e das habilidades da criança com paralisia cerebral, os profissionais dessas instituições acolhem também as famílias, criando vínculo com elas.⁹ As redes de apoio são um mecanismo de assistência que pode facilitar e adaptar as respostas das famílias durante todo o tempo em que é fornecida atenção à criança com paralisia cerebral.¹⁵

Durante as entrevistas foi possível perceber que os participantes têm a instituição como referência, no que diz respeito ao cuidado dispensado a eles mesmos, bem como às crianças com necessidades especiais. Essa relação só é possível pela dedicação dos profissionais da APAE, que se mobilizavam para atender às demandas de angústias, receios, tristezas e medos. Além de manter os pais orientados e esclarecidos acerca do modo que devem conduzir certas situações, o cuidado dos profissionais de saúde pode contribuir positivamente para reduzir o impacto causado pelo diagnóstico da criança, pois favorecem uma visão mais ampla, mostrando não somente as fragilidades e as limitações, mas destacando as potencialidades que essa criança pode desenvolver, sendo que essa interação colabora com a formação do vínculo entre familiar e criança.⁹

O fortalecimento das relações familiares pode auxiliar nesse momento, fazendo com que todos tenham um comprometimento com o cuidado, para que exista esse envolvimento, a família precisa estar preparada para enfrentar a condição da criança. Dessa forma, é importante que todos procurem por informações, a fim de contribuir positivamente com o enfrentamento da condição crônica da criança.⁵ Para isso, é necessário aprendizado contínuo, tanto em relação à patologia, quanto às situações de vulnerabilidade, a fim de que seja possível identificar essas situações atuando de forma efetiva frente a elas.

Durante as entrevistas foi possível perceber a importância do apoio familiar no cuidado à criança com paralisia cerebral, pois no momento em que os membros da família ajudam, os pais conseguem descansar e acabam diminuindo a sobrecarga.

A gente se desdobra, cada um faz o que pode [...] todo mundo ajuda, a família ajuda muito (M1)

Minha família é bem tranquila, todo mundo ajuda um pouco, como pode (M2)

Me ajudam bastante, sempre tive muito apoio da família (M3)

Total apoio, meu filho, meu marido, todo mundo junto ajudando (M7)

Percebe-se nesses relatos que há um comprometimento por parte dos familiares em relação ao cuidado da criança com paralisia cerebral, em que cada membro tem um papel fundamental, tal comprometimento auxilia para que haja um equilíbrio nas responsabilidades. A família é indispensável para a superação dos problemas, visto que é uma das mais importantes redes de apoio social, especialmente nos momentos difíceis, auxiliando, fornecendo suporte emocional, instrumental e espiritual.⁸

Em vista disso, o apoio familiar é tão significativo, pois esse suporte pode fazer toda diferença na forma com que a família enfrenta as necessidades especiais da criança.⁸ Esse é um dos aspectos mais positivos quando se refere a uma criança com paralisia cerebral, pois ter apoio entre os próprios familiares auxilia na aceitação e nos cuidados diários. Sabe-se que o foco do cuidado deve ser a criança, porém, para que isso aconteça, as necessidades da família devem aparecer como investimento nesse cuidado, por isso a importância do envolvimento familiar.¹⁴

O cuidar de uma criança com doença crônica, principalmente com paralisia cerebral, pode gerar acúmulo de demandas à família, exigindo uma redefinição de papéis para que não haja sobrecarga do cuidador principal. Assim, todos os familiares precisam se reorganizar de forma a poder ajudar, muitas vezes essa reorganização é para dar apoio ao cuidador principal, para que ele possa dedicar-se ao cuidado da criança.¹⁶ A família da criança com paralisia cerebral pode vir a mostrar sinais de depressão e de insatisfação com a vida.¹⁷

A principal rede de apoio social é a familiar, uma vez que é a unidade social mais próxima dos pais e da criança, e é dessa que se espera apoio para enfrentar dificuldades.¹⁸ A família cuida de seus membros, não apenas para prover ou reestabelecer a condição de saúde, mas também de sua vida. Isso se dá por meio interações afetivas para o desenvolvimento mental e de personalidade, pelas aprendizagens diárias com o corpo e o ambiente circundante, bem como pelos cuidados na circunstância de adoecimento¹⁹, nutrimdo com afeição e segurança e mostrando que o sofrimento e a sobrecarga podem ser compartilhados, em razão da partilha de afazeres.⁹

Todos os momentos em que a família é auxiliada por pessoas que têm relação de parentesco, está utilizando do

apoio social familiar para atender as dificuldades temporárias.⁴ As famílias das crianças com paralisia cerebral encontram no apoio familiar uma proteção pessoal, por isso à importância dessa rede estar fortalecida. Apesar disso, alguns dos participantes referiram não possuir uma rede de apoio familiar próxima, como se pode ver nas falas:

Não eu não tenho assistência familiar, [...] foi complicado (M5)

À família ajudou até, mas não muito, quem faz as coisas mesmo sou eu (M6)

Ninguém me ajudou muito, as pessoas acham que ajudam, mas no final é tudo por tua conta (M8)

Eu fui sozinha, 99,9% sozinha, até meu marido ele me apoiou moralmente vamos dizer, porque eu fui sozinha no cuidado com ela (M9)

Os relatos demonstram que o cuidado geralmente é focado na mãe, pois esta assume a responsabilidade pelo cuidado primário, sendo, muitas vezes, o único que a criança terá. Assim, a pessoa que, geralmente, é mais exigida e se envolve mais no papel de cuidador é a mãe, uma vez que o cuidado é entendido como algo natural e integrado as suas tarefas. Apesar da rede de apoio social ser fundamental à cuidadora principal, raramente essa mãe possui alguém com quem possa dividir esse cuidado, sendo a única pessoa a desenvolvê-lo com a criança.^{9,20}

Destarte, o processo de cuidado da criança com paralisia cerebral exige do cuidador preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo. Existem mulheres que mesmo sem apoio conseguem lidar com a situação, criando estratégias de cuidado. Porém, nem sempre as cuidadoras conseguem prestar um cuidado efetivo, então elas acabam abdicando de suas próprias vidas pelos filhos, pois não conseguem conciliar todas as tarefas com esse cuidado especializado, uma vez que suas atividades começam a diminuir e/ou são completamente suprimidas, em função dos impedimentos determinados pelo cuidado.⁹

Dessa maneira, a falta de apoio faz com que a cuidadora passe por momentos difíceis que podem levá-la a um nível muito elevado de estresse e de exaustão, acarretando em abalos físicos e emocionais.²¹

Nesse contexto, o apoio social pode facilitar a vida dessas pessoas, fazendo com que elas consigam ter uma boa qualidade de vida e propiciem bem-estar à criança com paralisia cerebral. Outro ponto que merece destaque é que, em alguns casos, o apoio do pai da criança foi diminuindo com o passar do tempo, como se percebe nos depoimentos a seguir:

Ele foi presente até os 4 anos dela, me ajudando, [...] de-

pois ele foi embora (M3)

Até uns 5 anos ele trazia ela e tudo mais, faz uns 8 anos que ele não é mais presente (M6)

Ele ficou comigo, buscou recursos, depois de um tempo nos separamos [...] e ele nos abandonou (M8)

Os depoimentos mostram que os pais, foram presentes em um primeiro momento, mas com o passar do tempo distanciaram-se do cuidado da criança, abandonando seus filhos. O abandono paterno está, muitas vezes, relacionado ao tamanho do envolvimento que é permitido ao pai. Quanto maior a inclusão e a integração dos pais no cuidado da criança, maior será sua compreensão da importância desse cuidado. Ninguém é obrigado a sentir afetividade pelo outro, contudo, acredita-se que esse deveria ser um princípio básico para um pai, assim como a responsabilidade e a solidariedade, mas quando ocorre o abandono afetivo essas questões são rompidas, assim como o vínculo.²²

Outro fator relevante para o abandono é o meio em que essa criança nasce, quando no início do relacionamento já não existe a busca por um vínculo duradouro, é provável que essa criança esteja destinada ao abandono, uma vez que os relacionamentos atuais estão cada vez mais transitórios e sem perspectiva de futuro.²³ Quando a família inicia a vivenciar complicações em longo prazo, como distanciamento de amigos próximos e separações conjugais, na maioria das vezes, a mãe fica sozinha para enfrentar todas as dificuldades. O pai precisa de um apoio muito maior para criar vínculo com a criança com paralisia cerebral, portanto, no momento em que existem mudanças inesperadas, ele tem maior dificuldade de aceitar as alterações na sua rotina e atividades, fazendo com que haja o abandono.⁸

Existem diferenças entre a presença materna e a paterna, elas são totalmente desproporcionais quando se compara uma com a outra, no que diz respeito ao cuidado voltado ao filho com paralisia cerebral. Isso é reflexo dos valores culturais que estão ainda enraizados na sociedade, em que o homem é dispensado de cuidar do filho.⁹ Todavia, o cuidado é dividido de acordo com os padrões históricos construídos pela sociedade, nos quais o ato de cuidar ficou naturalizado como obrigação feminina. Sendo assim as mães são encarregadas dos serviços domésticos e dos cuidados gerais com o esposo e os filhos, ao mesmo tempo em que os homens são responsáveis por prover o sustento da casa.⁴ Nessa conjuntura, destaca-se a importância do apoio social, pois a mãe necessita de alguém confiável, com quem ela possa dividir os anseios e os medos em relação ao cuidado da criança com paralisia cerebral. Além disso, os pais estando juntos e dando suporte um ao outro, dividem as responsabilidades que a criança com necessidades especiais exige. Dessa forma, a presença do pai é importante para que a família possa aperfeiçoar sua organização, assim como sua adaptação à condição crônica do filho.^{4,13}

É indispensável à utilização das redes de apoio nesses casos, pois as mulheres vivem com uma grande sobrecarga na rotina, sendo a divisão das responsabilidades com o pai fundamental para o bem-estar da família. Dessa maneira, pode-se dizer que as redes sociais são aliadas da mãe, uma vez que a ajudam a vencer as dificuldades que podem aparecer na sua vida diária de cuidado.¹⁴

Cabe destacar que a família e a APAE configuram-se como um apoio social importante. Nesse sentido, pode-se dizer que essas redes de apoio à família da criança com paralisia cerebral são importantes para o enfrentamento e a superação das dificuldades do cotidiano. Por isso, os profissionais de saúde devem permanecer alertas em relação às famílias de crianças com necessidades especiais, pois é nítida a necessidade da assistência a esses indivíduos.

CONCLUSÕES

Com a realização deste estudo foi possível identificar as redes de apoio social das famílias das crianças com paralisia cerebral, sendo elas compostas por familiares e pelos profissionais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Essa Associação prioriza o cuidado às crianças com paralisia cerebral e suas famílias, a partir de suas necessidades, permitindo o estabelecimento de vínculos efetivos, valorizando a singularidade e a historicidade das famílias e, assim, diminuindo ou minimizando as situações nas quais as famílias se sentem vulneráveis. Destaca-se que essa relação auxilia desde a revelação e a compreensão do diagnóstico até a aceitação e o cuidado dessa criança.

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

Pode-se considerar como limitação do estudo a não inserção de todos os membros do núcleo familiar, dessa forma, recomenda-se a realização de pesquisas que deem voz aos demais integrantes da família da criança com paralisia cerebral, bem como aos integrantes da rede de apoio social, estimulando reflexões no sentido de repensar o cuidado prestado à família da criança com paralisia cerebral. Por ser um estudo qualitativo não aspira generalizações, contudo, apesar de analisar uma realidade específica, acredita-se que possa ser útil para elaboração de

estratégias de apoio em outros contextos de atendimento às famílias de crianças com paralisia cerebral.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev. SPAGESP*. 2015;16(2):102-19. [acesso em 15 fev 2018]. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009
2. Milbrath VM, Motta MGC, Resto DG, Freitag VL. Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2016;10(8):3119-23. [acesso em 15 fev 2018]. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/148863>
3. Ayres JRMC, Paiva V, Buchalla CM. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Paiva V, Ayres JRC. Curitiba: Juruá; 2012.
4. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletrônica enferm*. 2010;12(3):431-40. [acesso em 20 mar 2018]. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
5. Dantas MSDA, Pontes JF, Assis WDD, Collet N. Family's abilities and difficulties in caring for children with cerebral palsy. *Rev. gaúch. enferm*. 2012;33(3):73-80. [acesso em 20 mar 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010
6. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira MLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev. Eletrônica enferm*. 2014;16(2):417-25. [acesso em 28 jan 2018]. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/21112/0>
7. Polita NB, Tacla MTGM. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2014;18(1):75-81. [acesso em 28 jan 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0075.pdf>
8. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciênc. cuid. saúde*. 2012;10(4):853-60. [acesso em 28 dez 2017]. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332>
9. Costa EA, Pinto NMA, Fiúza ALC, Pereira ET. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*. 2013;24(1):236-64. [acesso em 28 jan 2018]. Disponível em: <http://www.locus.ufv.br/bitstream/handle/123456789/13888/93-675-2-PB.pdf?sequence=1>
10. Apae. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Pelotas. Página Digital, Pelotas. [acesso em 28 jan 2018]. Disponível em: <http://www.apaepel.org.br/inicio.php?area=apae>
11. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário oficial da União* 12 dez 2012; Seção I. [acesso em 28 jan 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/%20res0466_12_12_2012.html
13. Freitag VL. Mãe de criança/ adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre cuidar de si como mulher. [dissertação]. Pelotas (RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015. [acesso em 28 fev 2018]. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/pgenfermagem/files/2015/10/Disserta%C3%A7%C3%A3o-Vera-L%C3%BAcia-Freitag.pdf>
14. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. Saúde Colet*. 2013;18(6):1705-15. [acesso em 28 fev 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232013000600022&nrm=iso&tlng=pt
15. Pfeiter LI, Silva DBR, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JLF, Pinto MPP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child care health dev*. 2013; 40(3): 363-9. [acesso em 28 fev 2018]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cch.12077>
16. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto & Contexto de Enfermagem*. 2015;24(3):662-9. [acesso em 28 fev 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf

17. Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2013; 49:815-22. [acesso em 28 jul 2017]. Disponível em: <https://www.minervamedica.it/en/getfreepdf/p6QHithDf6hp57uwFCCXF97%252BD3NE29IU0IfXGS%252BzLiCb6qojN0dF%252FZzuMRIrky77%252F8E1i6teGPd2p4w60Xw%252D%253D/R33Y2013N06A0815.pdf>
18. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar.* 2014;22(1):15-23. [acesso em 28 jul 2017]. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537/483>
19. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. *Atas CIAIQ.* 2015;1:393-8. [acesso em 28 jul 2017]. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/92>
20. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. eletrônica enferm.* 2013;15(1):138-45. [acesso em 28 jul 2017]. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/13464/15531>
21. Lazcano FM, Cura MA, Aranda JMR, Heras HR, Elizondo TG, Garza FB. Impacto de una intervención psicosocial em la carga del cuidador de niños com parálisis cerebral. *Aten. prim.* 2014; 46(8): 401-7. [acesso em 2018 jan 02]. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714000092>
22. Lopes RPV, Markezan R. O envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais. *Rev. Educ. Espec.* 2012;(15):43-9. [acesso em 2018 jan 02]. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5285>
23. Osiecki AMPM, Silva MA. A possibilidade da reparação civil decorrente de abandono paterno – a perda de uma chance. *Percurso.* 2013;13(1):239-69. [acesso em 2018 mar 02]. Disponível em: <http://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/percurso/article/view/656>

Recebido em: 28/04/2018
Revisões requeridas: 07/06/2018
Aprovado em: 02/12/2018
Publicado em: 05/10/2019

***Autor Correspondente:**

Jéssica Cardoso Vaz
Gomes Carneiro, 1
Porto, Rio Grande do Sul, Brasil
E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com
Telefone: +55 53 98438-8597
CEP: 96010-610