

INCLUSÃO/EXCLUSÃO SOCIAL VIVENCIADAS POR MÃES/RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Stefani Rodrigues da Silva (*PIC/CNPq-FA- UEM*), Marcelle Paiano (Orientador), e-mail: stefanirodrigues@hotmail.com

Universidade Estadual de Maringá / Centro de Ciências Biológicas e da Saúde/Maringá, PR

Área e subárea: Enfermagem de Saúde Pública

Palavras-chave: Paralisia cerebral, aceitação social, criança.

Resumo:

A Paralisia Cerebral (PC) compõe um grupo de encefalopatia crônica não evolutiva caracterizada por uma desordem permanente do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa várias limitações para a criança. Neste sentido, o objetivo desta revisão sistemática foi de verificar os aspectos de inclusão/exclusão social vivenciados pelas famílias de crianças com paralisia cerebral. Para a coleta de dados foi utilizado as seguintes bases de dados: LILACS, SCIELO, MEDLINE e SciVerse Scopus (ELSEVIER). Foram encontrados 74 trabalhos, cujos títulos e resumos foram lidos. O processo de seleção foi orientado pelos seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis integralmente online, publicados em língua portuguesa, inglesa ou espanhola e a partir do ano 2000. Foram excluídos os documentos que se tratavam de editoriais, biografias, cartas ao leitor e publicações congêneres. Ao final, 13 trabalhos compuseram a amostra desta revisão. Após a análise dos textos, os resultados foram agrupados em duas categorias: “O lazer e a exclusão vivenciados pelas crianças com PC” e “Dificuldades sentidas pelos cuidadores das crianças com PC”. Percebe-se que os fatores que influenciam a exclusão social vivenciado pelas crianças com paralisia cerebral (PC), estão relacionados ao ambiente que a criança está inserida e ao comportamento dos cuidadores. Assim conclui-se da necessidade de se trabalhar com os familiares destas crianças para a compreensão de que mesmo em suas limitações é necessário que esta criança seja estimulada e inserida nas atividades familiares, mas que em contrapartida, esta família necessita ser assistida por profissionais capacitados a fim de diminuir a sobrecarga do cuidado.

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) compõe um grupo de encefalopatia crônica não evolutiva caracterizada por uma desordem permanente do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa limitações da atividade, causada por distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro da criança. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas,

perceptivas, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários. A prevalência da PC é de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos, sendo a causa mais comum de deficiência física grave que acomete crianças (RIBEIRO, PORTO, VANDENBERGHE, 2013).

Quando nasce um filho com PC, a família precisa habituar-se a várias condições que podem gerar estresse de intensidade e frequência variáveis com o passar do tempo. Essas mudanças na vida cotidiana da família estão relacionadas com os recursos disponíveis, com as características familiares e também com as necessidades da criança. Alguns fatores geram sobrecarga nos pais, como a incapacidade de seu filho, a visibilidade da deficiência, os problemas emocionais, as dificuldades de comportamento e a fragilidade da saúde do filho. Lidar com os problemas da criança de forma eficaz é um dos desafios constantes para estes pais, assim como conciliar essa tarefa com as exigências da vida cotidiana (RIBEIRO, PORTO, VANDENBERGHE, 2013)

Esse trabalho se justifica, pois apesar de instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS por meio da portaria nº 793/2012, com o objetivo de ampliar o acesso e qualificar atendimento às pessoas com deficiência no SUS (BRASIL, 2012), ainda são escassos os estudos sobre a inclusão social e as dificuldades vivenciadas pelos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral.

Para a área do ensino e pesquisa esperamos contribuir no sentido de incentivar novos estudos envolvendo a exclusão social dos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral, pois se concebe que estas famílias podem ter a vida afetada de várias maneiras e a grande maioria da produção científica nessa área é voltada para pesquisas de sobrecarga do cuidado necessitando maior visibilidade nas pesquisas envolvendo a inclusão social e os direitos destas famílias, especialmente no que se refere às Políticas Públicas voltadas para esta população.

Tem como objetivo analisar os aspectos de inclusão/exclusão social vivenciados pelas mães/responsáveis de crianças com paralisia cerebral, relacionando-os com as Políticas Públicas destinadas as pessoas com deficiência.

Materiais e métodos

Trata-se de uma revisão sistemática, que teve como questão norteadora: quais os fatores que influenciam a inclusão/exclusão social vivenciado pelas famílias de crianças com paralisia cerebral? As buscas ocorreram no primeiro trimestre do ano de 2017.

Para a coleta de dados foi utilizado as seguintes bases de dados: LILACS, SCIELO, MEDLINE e SciVerse Scopus (ELSEVIER). Foram encontrados 74 trabalhos, cujos títulos e resumos foram lidos. O processo de seleção foi orientado pelos seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis integralmente online, publicados em língua portuguesa, inglesa ou espanhola e a partir do ano 2000. Foram excluídos os documentos que se tratavam de editoriais, biografias, cartas ao leitor e publicações congêneres. Ao final, 13 trabalhos compuseram a amostra desta revisão.

Resultados e Discussão

Após a análise dos textos, os resultados foram agrupados em duas categorias: “O lazer e a exclusão vivenciados pelas crianças com PC” e “Dificuldades sentidas pelos cuidadores das crianças com PC”.

O lazer e a exclusão vivenciados pelas crianças com PC

Através das análises dos textos^{3,4,6, 9,10, 13} podemos observar que as limitações de função, é um dos fatores que levam a exclusão de crianças com paralisia cerebral.

Por terem essas limitações as crianças com PC, dependem de seus familiares para a realização de atividades de lazer e para as interações sociais. Porém muitas vezes a família, com base na condição patológica, tende a enxergar a criança como frágil, que precisa ser protegida e preservada. Com essa atitude, a família acaba excluindo a criança do âmbito social.

A realização de atividades recreativas inclusivas, nas quais se promova a possibilidade de brincadeiras e entretenimento adaptados, é de extrema relevância para o desenvolvimento das crianças com deficiência. Além de reforçar a importância da inclusão e a possibilidade de participação de pessoas com diferentes características, potencialidades e barreiras nas mesmas atividades, é estimulado o respeito, a compreensão e o processo de aprendizagem de cada indivíduo, desenvolvendo as áreas motora, cognitiva, emocional e social, através da interação com outras crianças e da realização dos desafios, tarefas e ações proporcionados em situações de lazer.

Porém para proporcionar o lazer para estas crianças, estudos identificaram algumas limitações¹, tais como a distância da casa até parques ou praças, dificuldade de transporte, existência de brinquedos só para crianças grandes, brinquedos em mau estado de conservação e dificuldades em posicionar a criança nos brinquedos. Sendo assim podemos perceber que há uma dificuldade na acessibilidade, e como consequência disso, os familiares das crianças com PC deixam de leva-las até esses locais e restringindo elas ao convívio do próprio lar, onde o ambiente e os brinquedos são seguro e adequado.

Dessa forma, é importante compreender os diversos tipos de deficiência, considerando suas características para a realização de ações inclusivas, e de existirem iniciativas do poder público e privado para a promoção de tais atividades, visto que são ações que demandam planejamento, equipes preparadas e investimentos em recursos específicos, que permitam efetivamente a participação e a diversão de todos os envolvidos.

Dificuldades sentidas pelos cuidadores das crianças com PC

Analisando os textos^{1,2,5,7,8,9,11,12}, observamos que a exclusão das crianças com PC, é relatada como grande catalizador para o isolamento social, que pode gerar falta de conhecimento sobre a patologia além de dificuldades vivenciadas pelos cuidadores.

Isso pode se demonstrando em estudo²⁻⁵ que afirma que os familiares das crianças especiais se sentem constrangidos, principalmente quando estão em um ambiente com outras crianças, em virtude do isolamento no momento de brincar.

Pode-se observar que a falta de informação sobre a patologia é uma fator de exclusão, pois as pessoas tendem a olhar para criança buscando analisar as alterações físicas ou comportamentais de modo que ela possa comprovar se há uma deficiência. Dessa forma, para evitar as situações constrangedoras à família deixa de frequentar certos lugares ou ate mesmo sair de casa, fazendo com que a criança tenha dificuldade em se relacionar em ambientes diferentes e de fazer novas amizades.

O preconceito às pessoas com deficiência caracteriza-se como um importante fator de exclusão, tanto socialmente, quanto em relação ao aspecto físico, em virtude da valorização do corpo, que enfatiza essas diferenças como uma falta, carência ou impossibilidade de desenvolver as atividades da vida cotidiana. Por isso, trata-se de um problema social e não apenas de ordem individual. Como consequência, a família reforça o isolamento social de seus filhos e dela mesma, em virtude da insegurança e do excesso de proteção dispensado aos seus filhos, que pode gerar um isolamento social de ambos.

Portanto, para reverter essa situação tornam-se necessárias medidas educativas, de orientação e apoio para as famílias das crianças com PC, de modo que elas venham a estimular o desenvolvimento da criança em meio social, para que sejam capazes de enfrentar as situações constrangedoras, sem gerar consequências negativas.

Conclusões

Com a realização deste estudo, é possível perceber que os fatores que influenciam a exclusão social vivenciado pelas crianças com paralisia cerebral (PC), estão voltados principalmente ao ambiente social em que a criança convive e as dificuldades sentidas pelos cuidadores.

Assim concluem-se da necessidade de se trabalhar ações voltadas aos familiares das crianças com PC, a fim de que seja reforçado que mesmo em suas limitações é necessário que esta criança seja estimulada e inserida nas atividades familiares, mas que em contrapartida, esta família seja assistida por profissionais capacitados a fim de diminuir a sobrecarga do cuidado.

Referências

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; PORTO, Celmo Celeno; VANDENBERGHE, Luc. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. Ciênc. saúde coletiva p. 1705-1715, 2013.

BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 abr 2012.