

ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS DAS FAMÍLIAS / CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (PC) EM FEIRA DE SANTANA

PallomaEwelín de Oliveira Pamponet¹; Lilían Miranda Bastos Pacheco².

1. Bolsista PIBIC/CNPq, Graduanda em Licenciatura em Pedagogia, Universidade Estadual de Feira de Santana, e-mail: pallomapamponet@hotmail.com
2. Orientadora, Departamento de Educação, Universidade Estadual de Feira de Santana, e-mail: dlp.ba@terra.com.br

PALAVRAS-CHAVE: Paralisia Cerebral, Família e Inclusão.

INTRODUÇÃO

Tendo em vista que numa sociedade democrática todos os indivíduos têm direitos assegurados pela lei, faz-se necessário discutir ações que garantam a inclusão dos sujeitos com necessidades especiais na sociedade. Nesse sentido, é preciso que a família, a escola e a sociedade de modo geral conheçam e valorizem as potencialidades desses sujeitos, mas especificamente os portadores de Paralisia Cerebral (PC).

Segundo Schain (1978), a PC é caracterizada como um grupo de distúrbios da função motora, causado por lesões cerebrais não progressivas adquiridas no início da vida. Mas, atualmente, pesquisas apontam para a flexibilidade cerebral, mostrando que os indivíduos com PC podem ser efetivamente reabilitados, dentro de certos limites. Para isto, a atenção à reabilitação física e a educação da criança precisam ser bem orientadas. Dessa maneira, é que se podem conseguir progressos muito importantes que farão com que o cérebro se aproxime de um funcionamento cada vez mais adequado às necessidades do dia a dia.

Contudo, todo esse contexto acaba se tornando um grande desafio para as famílias que muitas vezes vivem uma realidade socioeconômica tão difícil que lhes faltam o conhecimento e os recursos necessários para atender as demandas das pessoas com necessidade especial.

O presente trabalho tem como objetivo investigar e descrever as características de famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral (PC), atendidas em duas instituições específicas na APAE e no CAPS-AI no Município de Feira de Santana- BA.

MATERIAIS E MÉTODOS

Com o objetivo de investigar e descrever as características de famílias de crianças portadoras de PC atendidas em duas instituições específicas, na APAE e no CAPS-AI no Município de Feira de Santana- BA, buscou-se realizar uma pesquisa descritiva. Este trabalho foi desenvolvido durante um ano e foi dividido em etapas.

Na primeira etapa foi realizado um levantamento bibliográfico acerca do tema pesquisado. Na segunda etapa, durante um curto período acompanhei o desenvolvido do Projeto “Paralisia Cerebral: processos vividos pela família” em São Francisco do Conde. Essa experiência foi muito importante para o desenvolvimento da pesquisa que resultou neste trabalho, visto que, tive a oportunidade de entrevistar uma das famílias. Ainda nessa etapa, fizemos uma observação do trabalho de intervenção, realizado com crianças que apresentavam o diagnóstico de PC na Faculdade Adventista, localizada em Capoeiruçu, no município da Cachoeira na Bahia.

Em seguida, foi realizado o contato com as instituições, no caso a APAE e o CAPS-AI. A primeira a ser visitada foi o CAPS-AI, nesse contato foi feita a apresentação do projeto, explicitando seus objetivos. No entanto, não foi possível a realização do projeto nessa instituição, isso porque a responsável afirmou que esta não atende casos de Paralisia Cerebral. Sendo assim, procurei a segunda instituição, a APAE, o procedimento foi basicamente o mesmo, chegando lá fiz a apresentação do projeto, explicando os seus objetivos e a sua importância. Após receber a autorização das mãos do diretor, comecei a desenvolver a pesquisa. Primeiramente fiz um levantamento dos sujeitos matriculados na instituição, através da ficha de matrícula, nesse primeiro momento, as informações coletadas foram: nome, data de nascimento e de matrícula da criança, nome dos pais e diagnóstico. Feito isso, solicitei o fornecimento do portuário, para verificar o diagnóstico da criança, de acordo com o portuário, 30 crianças tinham PC. Após ter identificado esses sujeitos, agendei com a direção da instituição uma palestra com os pais ou responsáveis, com o objetivo de apresentar e explicar o projeto a ser realizado com eles, nessa pequena palestra também foi falado acerca da entrevista, já que, a pesquisa se baseia nas informações dadas pelas famílias das crianças com PC. Vale ressaltar que as entrevistas só foram realizadas com o consentimento dos responsáveis, o qual querendo participar deveria assinar o TCLE. Só a partir desse esclarecimento é que comecei a realizar as entrevistas, todas elas gravadas em um gravador. Apesar de termos um total de 30 crianças, foram realizadas 20 entrevistas, pois de acordo com a instituição 5 crianças estavam afastadas por recomendações médicas, 3 delas deixaram de frequentar a instituição já fazia algum tempo e 2 não aceitaram participar da pesquisa. Vale salientar que as entrevistas foram realizadas com os responsáveis e não com as crianças.

Após, ter feito todas as entrevistas, comecei o processo de transcrição das mesmas, depois disso, comecei a fazer a tabulação dos dados para dá início a análise dos mesmos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram realizadas 20 entrevistas com os responsáveis das crianças com o diagnóstico de PC, atendidos na APAE.

Através da análise dos dados, foi possível observar que dos 20 responsáveis entrevistados 17 foram mães, 2 pais e 1 irmã. Observei também, que quase metade dos responsáveis tem Ensino Médio completo ou Superior incompleto, enquanto a outra metade tem Ensino Médio ou Fundamental incompleto, como mostra a Figura 1 abaixo.

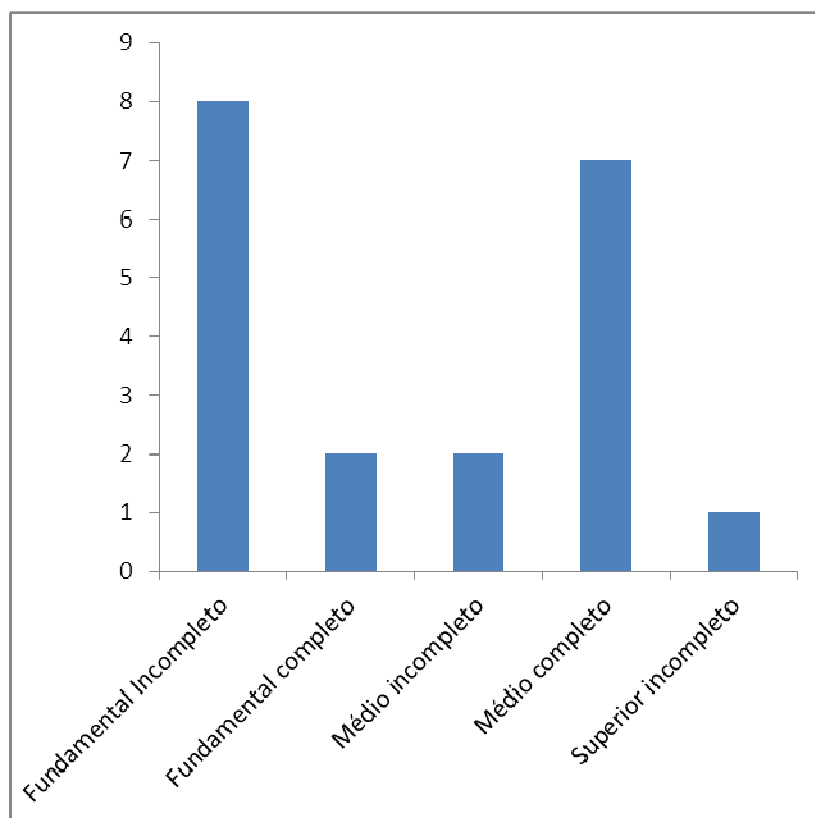


Figura 1: Gráfico com frequência dos níveis de escolaridade dos responsáveis.

Outro dado importante se refere à renda familiar, neste aspecto percebi que 50% das famílias vivem com uma renda menor ou igual a R\$ 622,00. Seguindo na análise, observei também que 9 das 17 mães entrevistadas são donas de casa, considero que essa questão esteja associada à baixa escolaridade ou a falta de uma pessoa para ajudar no cuidado da criança, visto que é uma tarefa que exige dedicação exclusiva.

Os dados analisados referentes ao diagnóstico demonstram que a maioria das famílias entrevistadas desconhecem ou sabem muito pouco acerca da paralisia cerebral, o que de acordo com Glat (1996) prejudica o desenvolvimento da criança, isso porque, se os familiares desconhecem o problema, conseqüentemente vão ter dificuldades de lidar com o mesmo.

De acordo com os dados, eu posso perceber que dos 20 casos encontrados 18 ocorreram no período do perinatal, enquanto os outros dois casos ocorreram 1 no pré-natal e 1 no pós-natal. Lianza (2001) afirma que as principais causas para a ocorrência de PC no período perinatal são: Parto prematuro, anoxia, uso de fórceps, partos rápidos demais que levam o bebê a passar muito depressa da pressão intrauterina para a pressão atmosférica, ou demorados demais com perda do líquido amniótico. Conforme as entrevistas com os familiares, as causas mais frequentes foram: a asfixia pela demora no nascimento e o nascimento prematuro.

Ao perguntar aos familiares durante a entrevista quais eram as maiores dificuldades enfrentadas por eles, muitos declararam que a maior dificuldade está relacionada ao sistema público de saúde da cidade de Feira de Santana, segundo eles, o atendimento pelo SUS é precário e não oferece suporte para as crianças com necessidades especiais, nesse caso com PC.

Outra dificuldade citada pelos responsáveis foi acerca da infraestrutura da cidade, visto que, a maioria das crianças são cadeirantes. Os familiares afirmam que enfrentam grandes

transtornos quando precisam se deslocar com os seus filhos (as), devido aos problemas de acessibilidade.

Em linhas gerais, esta pesquisa foi muito importante para minha aprendizagem, visto que, pude vivenciar e conhecer um pouco de uma realidade que eu nunca tinha me deparado antes. A realidade das famílias das crianças com PC.

As principais dificuldades encontradas estão relacionadas com o contato com as famílias, isso porque a maioria delas não permanece na instituição.

Outra dificuldade encontrada foi a compreensão da Paralisia Cerebral por conta de alguns termos científicos, que só foi superada depois que li outras definições.

Diante dos resultados apresentados nesse relatório acerca das características socioeconômicas das famílias/crianças com PC, foi possível perceber o quanto essas famílias precisam de orientação e apoio, visto que se encontram muitas vezes em uma realidade marcada por exclusão, por preconceito e por falta de recursos para arcar com o cuidado da criança.

Em linhas gerais, posso afirmar que apesar das dificuldades encontradas, os objetivos dessa pesquisa foram alcançados de maneira satisfatória graças aos esforços da minha orientadora e do meu trabalho enquanto bolsista. É importante salientar, ainda, que este trabalho contribuiu para o desenvolvimento do projeto maior, “PARALISIA CEREBRAL: PREVALÊNCIA, CARACTERÍSTICAS DA FAMÍLIA/CRIANÇA E ATENDIMENTO ESPECIALIZADO - FEIRA DE SANTANA”.

Por fim, concluo que o desenvolvimento dessa pesquisa contribuiu de forma significativa para minha formação enquanto educadora, isso porque, elevou o meu nível de conhecimento teórico e prático, em relação ao diagnóstico de PC e também de outros conhecimentos referentes ao desenvolvimento das crianças que apresentam esse diagnóstico, além do conhecimento sobre as relações familiares destas crianças.

REFERENCIAS

LIANZA. In. MASSI, Giselle Athayde. *Linguagem e Paralisia Cerebral: um estudo de caso do desenvolvimento da narrativa*. Ed. Maio. 2001. Cap. 1

SCHAIN, RJ. Distúrbios de aprendizagem na criança. São Paulo, Manole, 1978.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.