

## Famílias de crianças com paralisia cerebral: perspectivas de funcionamento e coesão familiar

Cláudia C. V. Carvalho Oliveira F. Augusto\*

Beatriz Rodrigues Araújo\*\*

Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues\*\*\*

**Introdução:** A investigação relativa ao impacto da criança com paralisia cerebral na família é ampla e diversificada, tendo-se assistido a uma progressão considerável nas últimas décadas. As famílias utilizam uma variedade de estratégias para se adaptar à experiência de doença crónica. A coesão, a flexibilidade, a capacidade para desenvolver e manter uma rede social e o padrão comunicacional, entre outros factores, são descritos como recursos da família que funcionam como facilitadores dos processos de adaptação (Duvall & Miller, 1985; Anaut, 2005).

**Objectivos:** Para esta investigação, integrada num projecto mais abrangente, determinamos os seguintes objectivos: Caracterizar as famílias das crianças com paralisia cerebral; Identificar a percepção de coesão familiar das famílias com crianças com paralisia cerebral.

**Metodologia:** A amostra é constituída por 85 famílias com crianças com paralisia cerebral que residem no distrito de Braga. A colheita de dados ocorreu entre os meses de Setembro e de Dezembro de 2010, após consentimento informado das famílias. Utilizamos a escala APGAR familiar de Smilkstein (Smilkstein, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982; Smilkstein, 1984) com o objectivo de avaliar a percepção que os membros da família têm acerca da funcionalidade da família. Os dados foram analisados a partir do SPSS para Windows, versão 19.0.

**Resultados:** Nas 85 crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos, e com uma média de 8,5 anos, predomina o sexo masculino (73%). Prevalece o tipo de famílias nucleares (77%) seguido de famílias alargadas (13%). Relativamente à escala de APGAR, foram avaliadas as variáveis: Adaptação (Adaptability) referente à partilha de recursos e à satisfação dos membros da família quanto à assistência recebida pela família; Participação (Partnership) relacionada com o modo como as decisões são partilhadas e a satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais; Crescimento (Growth) que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual; Afecto (Affection), associado à satisfação sobre a partilha das experiências emocionais e a intimidade e interacção inerente a essa partilha; Decisão (Resolve) referente à satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar. Da aplicação da escala 81% das famílias percebem-se como altamente funcionais, 14% com moderada disfunção e apenas 4% com disfunção acentuada.

**Conclusões:** Os resultados evidenciam níveis elevados de funcionalidade comparativamente com outros estudos (Rodriguez & Soarez, 2000), apesar da situação de crise que a doença crónica induz no sistema familiar. Estes resultados sugerem que devemos deslocar a atenção dos défices familiares para o entendimento dos recursos que estimulam as competências de adaptação e resolução de problemas. Importa, assim, identificar os processos fundamentais que capacitam as famílias para enfrentar a condição de saúde da criança, de modo a fortalecerem-se como unidade familiar, oferecendo modelos positivos que podem ser transportados para novas situações.

**Palavras-chave:** Família, Coesão familiar, Doença Crónica, Apgar Familiar.

\* Escola Superior de Enfermagem - Universidade do Minho

\*\* Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde

\*\*\* Escola Superior de Enfermagem de Vila Real - Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, DERMIC