

Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social

Marja Rany Rigotti Baltor¹

Giselle Dupas²

Objetivo: describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tienen parálisis, cerebral viviendo en situación de vulnerabilidad social. Método: fueron entrevistadas seis familias residentes en un área con esa característica. Se optó por el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico y el Análisis de Contenido Temático de Bardin como método de análisis de los datos. Resultado: la experiencia de esas familias está representada en los temas: Reestructurando la Vida (con las categorías "Revelando el camino" y "Acomodando la rutina"), y Trabando una Lucha Constante (con las categorías "Cuidador principal teniendo sobrecarga", "Conviviendo con el prejuicio", "Teniendo dificultad de locomoción" y "Viviendo con dificultades financieras"). Conclusión: la vulnerabilidad social influye en cómo la familia vive la condición crónica. Los profesionales y las estrategias de salud pública son los factores potenciales para minimizar impactos, inclusive los relativos al presupuesto familiar, sin embargo éstos no han sido efectivos. Los profesionales precisan ser sensibilizados para tornarse recursos de soporte, ofrecer y orientar el acceso a las redes de apoyo y accionar el servicio social cuando sea necesario. Este estudio agrega conocimiento al ya producido, al apuntar peculiaridades de la vivencia familiar en situaciones de dos variables de difícil administración: cronicidad y vulnerabilidad social, evidenciando el papel del profesional en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos.

Descriptores: Pobreza; Niño; Parálisis Cerebral; Familia; Enfermería.

¹ Estudiante de maestría, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² PhD, Profesor Doctor, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

Correspondencia:

Giselle Dupas

Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem

Rodovia Washington Luís, km 235

Jardim Guanabara

CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil

E-mail: giselle.dupas@gmail.com

Introducción

La parálisis cerebral es una condición ocasionada por daño o mal formación del cerebro, proveniente principalmente de prematuridad y complicaciones adversas en la hora del parto; éste ocasiona limitaciones funcionales, las cuales impactan las actividades motoras, intelectuales y comportamentales del individuo acometido⁽¹⁻²⁾. La literatura internacional registra que la prevalencia de esa condición es de 2 a 2,5 por cada 1.000 nacimientos⁽³⁾ y la expectativa de vida es de 20 años⁽⁴⁾. En países subdesarrollados la incidencia de esa condición es mayor, observándose 7 casos por cada 1.000 nacimientos. Datos nacionales oficiales sobre esa incidencia no fueron localizados, pero se estima que cada año cerca de 30.000 a 40.000 nuevos casos aparecen⁽⁵⁾. Por caracterizarse como: de larga duración, ser recurrente, causante de dependencia continua, ser incurable, ser irreversible y ser degenerativa, esa condición es considerada crónica⁽⁶⁾. Específicamente en la infancia, la condición crónica impone modificaciones en la vida y limita la participación del niño en actividades normales para su edad, y también lo restringe de jugar⁽⁷⁻⁸⁾. Las familias que poseen un niño con una condición crónica de enfermedad son financieramente más vulnerables ya que los gastos son tres veces mayores que los de niños saludables. Ese cuadro es verificado porque además de los costos con materiales de soporte, transporte y terapéutica, las demandas provenientes de la condición crónica interfieren en la capacidad de los padres en mantenerse empleados⁽⁹⁾.

El estatus socioeconómico es un factor determinante de la situación de salud, siendo la pobreza vinculada a las peores condiciones de vida del niño en condición crónica compleja⁽¹⁰⁾. El ambiente es considerado promotor de desdoblamientos negativos de la enfermedad, ya que el contexto en que la familia vive se refleja en sus condiciones psicológicas y físicas, además de restringir el acceso al tratamiento⁽¹¹⁻¹²⁾.

En Brasil, la desigualdad en la distribución de renta y los elevados niveles de vulnerabilidad social interfieren en el acceso a la salud. El censo de 2010 revela que 8,5% de los brasileños viven en condición de extrema pobreza (renta per cápita inferior a R\$ 70 por mes), entre los cuales el 17% se concentra en el sudeste del país⁽¹³⁾. Comprender el contexto y el impacto que las condiciones económicas poseen en la salud de la población, así como sus estrategias de enfrentamiento, puede instrumentalizar la actuación del profesional en el sentido de establecer alianzas para el cuidado, potencializar las conquistas y establecer conjuntamente metas a ser alcanzadas.

Delante de lo expuesto, el objetivo de este estudio fue describir y analizar la experiencia de familias en situación de vulnerabilidad social que tienen niños con parálisis cerebral. Se buscó promover la reflexión sobre la temática a partir de la perspectiva familiar, con la finalidad de percibir en qué medida la situación de vulnerabilidad social influye e interfiere en la vivencia con la condición crónica.

Método

Este artículo deriva del análisis de resultados de la disertación de Maestría "Enfermedad crónica en la infancia en el contexto de vulnerabilidad social: la experiencia de la familia", cuyo desarrollo fue aprobado por el Comité de Ética de la institución de enseñanza superior al cual el programa de posgraduación se vincula, siguiendo todas las recomendaciones de la resolución 196/96.

El estudio fue desarrollado en un municipio del interior del estado de Sao Paulo, en barrios con Índice Paulista de Vulnerabilidad Social (IPVS) abajo del índice 5. Este índice es compuesto por indicadores de renta, escolaridad, ciclo de vida familiar y segregación espacial. Considera también que el local de residencia influencia las condiciones de vida del individuo debido a la posibilidad o dificultad de acceso a bienes y a servicios públicos y privados. Así, por medio de sectores de censo, fueron mapeadas áreas según el grado de vulnerabilidad. El grado cinco es atribuido a regiones que poseen las peores condiciones en la dimensión socioeconómica, siendo el índice máximo de vulnerabilidad social encontrado en el municipio en estudio. La finalidad de ese indicador es dimensionar políticas públicas de enfrentamiento a esa situación⁽¹⁴⁾.

El municipio colocó a disposición una lista con la dirección de 20 familias que vivían en una situación de vulnerabilidad social 5 y que tenían en su composición un niño con parálisis cerebral. Por medio de las direcciones informadas, la investigadora se dirigió a las residencias para exponer la investigación y convidar a las familias a participar, en una nueva fecha de acuerdo con la preferencia de los miembros. Caso no hubiese contacto en el domicilio, era realizadas dos nuevos intentos antes de descartar la dirección. De las familias listadas, seis aceptaron participar de la presente investigación.

Considerando que se desea conocer la experiencia familiar, se optó como marco teórico el Interaccionismo Simbólico, que concibe al ser humano como activo, interactuando con el contexto social y atribuyendo significados a través de sus relaciones, lo que repercute en su comportamiento. De forma cíclica este proceso

determina la interacción de la persona con el otro y consigo mismo⁽¹⁵⁾.

Conducir la entrevista de forma semidirigida le permite al investigador comprender inmediatamente las informaciones, esclarecer asuntos dudosos y adecuar el curso de la entrevista⁽¹⁶⁾. Bajo la perspectiva de esos conocimientos, las familias fueron incentivadas a discurrir sobre sus experiencias a partir de la siguiente pregunta orientadora: "*¿Cómo ha sido para ustedes experimentar la enfermedad de (nombre del niño) en el día a día?*". Las entrevistas fueron grabadas, transcritas en su totalidad y sistematizadas según el método del Análisis de Contenido Temático propuesto por Bardin⁽¹⁷⁾.

Ese método se constituye de un conjunto de técnicas utilizadas para el entendimiento de los significados implícitos en los mensajes. El análisis propone las siguientes etapas: transcripción de las entrevistas; la misma debe ser hecha en su totalidad, ser leída en detalle y profundidad, lo que posibilita aprender sobre como la familia vive esa experiencia. Esta fase es denominada de pre-análisis. Las lecturas posteriores tiene la finalidad de explorar mejor el material, que pasa por el proceso de desmembramiento y reagrupamiento, denominado de sistematización de los datos. A continuación, los datos que ya fueron inicialmente separados por temas, reciben una relectura, cuyo proceso de reflexión y análisis de los resultados produce la interpretación de los mismos⁽¹⁷⁾.

Resultados

Fueron identificados dos temas que discurren sobre la experiencia familiar de vivir en situación de vulnerabilidad social teniendo un niño con parálisis cerebral. El tema *Reestructurando la Vida* contiene las categorías: "Revelando el camino" y "Acomodando la rutina", en cuanto que el tema *Trabando Una Lucha Constante* abarca las categorías: "Cuidador principal teniendo sobrecarga", "Conviviendo con el prejuicio", "Teniendo dificultad de locomoción" y "Viviendo con dificultades financieras". A seguir presentamos cada uno de ellos; y para elucidar las categorías, fueron seleccionados trechos de las entrevistas de los participantes, identificando el parentesco con el niño, el número de la entrevista y la hoja en que se encontraba su recorte.

Reestructurando la vida

En relación a este tema, se puede verificar que al recibir el diagnóstico de parálisis cerebral del niño, la familia sufre un gran impacto proporcionado por la pérdida y el luto del hijo idealizado y por la necesidad de entrar en un mundo de demandas desconocidas. El futuro se torna

dudoso, ya que el universo de la condición crónica no era parte de las perspectivas familiares. Como desconoce las estrategias de cuidado para ese niño, la familia enfrenta dificultades ya que se percibe tratando de encontrar caminos para poder proseguir.

Las nuevas necesidades inseridas en lo cotidiano familiar promueven la reestructuración de las relaciones, de las rutinas de cada miembro, así como de la rutina familiar, ya que la dependencia del niño exige una dedicación integral de uno de los cónyuges, lo que restringe la posibilidad de inserción de uno de ellos en el mundo del trabajo y consecuentemente disminuye la renta familiar. La familia precisa acomodar la rutina para organizarse y conseguir atender las necesidades de cuidado del niño.

Revelando el camino

La condición del niño es inicialmente desconocida por la familia, que pasa a percibir, en el día a día comportamientos diferentes de lo esperado para un niño saludable y, a partir de ahí, se moviliza buscando comprender el cuadro:

iSolamente lo fuimos percibiendo con el tiempo! iPorque él no gateaba, El no quedaba en pie! Ahí percibimos que él era un niño diferente. (Hermana, E1, P.5)

La percepción de desamparo y de falta de compromiso de los profesionales de la salud con la situación experimentada moviliza a la familia a buscar respuestas por iniciativa propia. El cuadro del niño comienza a ser revelado a partir de informaciones fragmentadas que la familia recibe de diversos profesionales, además de la obtenida por medio de la relación con madres que experimentan situaciones semejantes a la de su niño y que cuentan cómo fue su recorrido. La falta de orientaciones concretas genera inseguridad en el cuidado ofrecido al niño y la familia pasa a reflexionar sobre la eficacia de la asistencia prestada:

iNadie me contó! Ellos nacieron prematuros y salieron del hospital. De repente yo percibí que tenía algo erróneo y el médico me mandó hacer fisioterapia. Allá me dijeron que eran nueve meses de fisioterapia. Y esos nueve meses ya habían pasado. Ahí yo fui a preguntar para la fisioterapeuta en la época, "¿no eran solo nueve meses? Pero ya pasaron nueve meses". Y ella dijo "iNo, puede ser 1 año, 2, 10, 30 años!" y estamos hasta hoy haciendo fisioterapia! (Madre, E2, P.1)

Cuando finalmente recibe el diagnóstico, la familia no siempre lo acepta, no se conforma con un futuro de restricciones e imposibilidades, pero desea la mejoría del niño. El cuidado es integrado a la rutina, ignorando las previsiones pesimistas, siempre buscando el mejor desarrollo del niño:

Por más que él tenga quedado casi dos meses en la UTI, yo pensé que cuando él volviese para la casa y tomase los

medicamentos, él iría a mejorar. Y hasta yo entender que no era así (pausa) fue muy difícil! Después de conversar sobre parálisis cerebral iyo comencé a andar para allá y para acá! [...] uno dice una cosa y el otro dice otra y nosotros comenzamos a encajarlo en nuestra cabeza y ia continuar con la vida! (Madre, E5, P.2)

La familia reflexiona sobre las consecuencias que la alteración neuromotora provoca, comparando con otros niños, y sufre al pensar en el futuro al que su hijo fue destinado:

Usted ve a los otros creciendo evolucionando y iél no! Entonces para nosotros es difícil, imuy difícil! (Padre, E1, P.2)

iPero mi padre no acepta! Él (padre) ve a todos (otros hijos) corriendo y jugando. Y él (niño) iera para ser normal! (Hermana, E1, P.6)

Acomodando la rutina

Con el pasar del tiempo, la familia pasa a reconocer las señales y síntomas manifestados por el niño y consigue desarrollar estrategias de cuidado, relacionando las necesidades con mejores formas de suplir las demandas. Lo que al principio era enfrentado con dificultad, pasa a ser agregado de manera natural a la rutina familiar, siendo realizado de forma más segura:

iHoy si él tiene una pequeña crisis yo ya sé! En el comienzo yo me asustaba, me desesperaba, mi deseo era de tomarlo y illevarlo al hospital! [...] ime quedaba desesperada! Hoy no [...] Yo ya entiendo que hace parte, ique él tiene las fases de él! iEntonces yo ya tengo más experiencia! Experiencia en el cuidado de él. (Madre, E5, P.3)

Los familiares asocian lo que viven en la experiencia cotidiana con lo que observan en la práctica de los profesionales, desarrollando así su manera propia de cuidar. Esta es la estrategia del cuidador, no depender exclusivamente del servicio de salud, lo que es relatado con orgullo y satisfacción por haber alcanzado autonomía:

Yo me quedaba medio preocupada si yo sería capaz de cuidar de él. Después que yo comencé a ir a las atenciones y obtener bastantes amistades en esos lugares, fui desarrollando y comencé a aprender. iHoy yo ya puedo decir que yo estoy bien hábil en el cuidado de él! (Madre, E5, P.1)

La familia se siente gratificada al observar que, a pesar de las dificultades impuestas, consigue reestructurarse y crear estrategias, teniendo el cuidado del niño bajo control:

iEn el comienzo fue horrible! Yo entré en un mundo en el cual yo era novata. Yo no sabía ni lo que era parálisis cerebral. Hoy yo sé más. No que yo sea una especialista, pero yo ya sé, iconozco un poco más! y nosotros nos vamos adaptando a las cosas que aparecen y vamos aprendiendo. [...] Yo mismo lo hago, no dependo más del hospital. (Madre, E2, P.1/6)

La familia convive y participa del proceso de conquistas alcanzadas. Percibe los avances y progresos

que el niño realiza, por menores y más lentos que sean, sintiéndose gratificada por el esfuerzo y empeño.

Cada vez que él sonríe, vemos que él está mejorando, ientonces para nosotros es una alegría! (Hermana, E1, P.6)

iYo pienso que para él está bien! iPor lo menos no está atrofiando! iPero andar, que es el sueño que tenemos, y hablar, ieso es únicamente con Dios mismo! iPero solo de él no estar atrofiado ya está óptimo! No sé, yo lo acepto a él tan bien que para mí ieso es un detalle! (Madre, E4, P.2)

iÉl era duro, duro, duro! iUsted lo agarraba y él quedaba todo duro! y ya hoy no, iél ya se mueve bastante! (Madre, E5, P.6)

La trayectoria es marcada por la constante movilización familiar en busca de auxilios garantizados por la legislación brasileña. La familia enfrenta procesos burocráticos fatigosos cuya demora no respeta las principales necesidades, una vez que los niños prosiguen creciendo y se desarrollando, demandando toma de decisiones y la adopción de medidas rápidas para evitar mayores secuelas físicas y mentales:

[...] iSi yo supiera lo que él (niño) tiene claramentei yo corro atrás! iYo hago valer! (Madre, E4, P.10)

Trabando una lucha constante

La condición crónica de enfermedad del niño demanda cuidados continuos y la familia se organiza para atender esas necesidades. Asociado a ese proceso está la propia dinámica familiar y las necesidades individuales de sus miembros, lo que de modo general hace que el cuidador principal tenga una sobrecarga sobre sí. Lo cotidiano es marcado por un movimiento continuo de contornar dificultades para poder cuidar al niño, especialmente las relacionadas con la locomoción del niño de una atención para otra. En medio a todo eso le resta también a la familia lidiar con las situaciones de prejuicios, que la desgasta y entristece. El punto central de dificultades de esta experiencia familiar está en la vivencia de dificultades financieras, que retrata la vulnerabilidad social de las familias participantes de la investigación, resaltando su influencia en lo cotidiano del cuidado familiar y profesional de los niños con parálisis cerebral.

Cuidador principal teniendo sobrecarga

La madre, como cuidadora principal, centraliza, además de las actividades domésticas, las de asistencia al niño. Difícilmente consigue realizar cualquier actividad sin que el niño esté presente, por no poder contar con la ayuda de otra persona para dividir el cuidado. La falta de tiempo para realizar otras tareas acaba aislando al cuidador de actividades sociales y de ocio. Cuando piensa en el futuro sufre porque percibe la dependencia del niño y no visualiza una persona de confianza con quien pueda contar

en su ausencia. Además del sufrimiento psíquico, existe también la sobrecarga física. Las actividades cotidianas se tornan más difíciles con el crecimiento del niño y, como las necesidades de él son colocadas en primer lugar, el cuidador difícilmente encuentra tiempo para cuidar de sí. Es una trayectoria marcada como solitaria y exigente:

[...] yo estoy con un problema en mi columna. La semana pasada yo fui al médico y yo estaba con él (niño) iporque no tenía con quien dejarlo! [...] Fue hasta bueno porque yo mostré para el médico. Él dice que yo estoy con desgaste en la columna, me pasó medicación y habló de la fisioterapia. Dijo que yo ino podía agarrar peso! Ahí yo lo mostré (al niño) y le dije: "iesto aquí yo no tengo como evitar! iEsto aquí es mi rutina todo los días!" iPorque mi marido está fuera de casa todo el día! (Madre, E5, P.9)

Él (niño) no se queda con nadie [...] si yo fuera a hacer alguna cosa él tiene que ir junto (Padre, E3, P.3)

Y como solo yo cuido de él, en ese levanta y agacha, yo estoy con desgaste en la columna! (Madre, E5, P2)

¿Y si yo no estuviera aquí mañana o después? ¿Cómo va a ser? iCaramba! iNo me gusta ni pensarlo! (Madre, E5, P.9).

Conviviendo con el prejuicio

A esa trayectoria ya marcada por tantas dificultades se suma otra que somete a la familia a un peso diferenciado, que es el prejuicio. Ella juzga que esas actitudes ocurren porque no hay sensibilidad, existe un desconocimiento de la situación experimentada y, en consecuencia, aparece el menosprecio por las dificultades y limitaciones que el niño y la familia enfrentan. Busca entender las peculiaridades de su situación y trata de no sufrir, pero no siempre lo consigue:

Nadie de la familia viene a visitarnos, inadie hace nada! iParece que él es un monstruo! Mi suegra lo agarraba a él así (hace el gesto de asegurar lejos del cuerpo) (Madre, E4, P.3).

Teniendo dificultad de locomoción

A medida que el niño crece aumentan los obstáculos relacionados a la locomoción, ya que el transporte público y las vías de acceso no atienden las necesidades de las personas con necesidades especiales. Para tener acceso a transporte especial, ofertado por el municipio, la familia enfrenta un proceso burocrático de difícil ingreso, y al conseguir, relata que el mismo no tiene flexibilidad para atender las demandas de la familia. Las calles y los establecimientos no están adaptados a las necesidades de quien usa silla de ruedas. Al explorar todas las dificultades a ser enfrentadas, evitan salir con el niño, pero la rutina terapéutica implica viajes y tratamientos de salud continuos:

iExisten muchas rampas para subir y para bajar! Yo voy allá con el transporte, pero allá soy yo que lo carga. iY con mi edad

(pausa)! la edad llega para él y llega itambién para la madre! [...] iEs horrible andar con él por la vereda! iEstá toda quebrada, llena de huecos! En la ciudad mismo, hay tiendas que tienen rampa para subir, ihay tiendas que no! iEs difícil! ¿Quién va a arreglar eso? iLa municipalidad no hace nada! (Madre, E4, P.7/11).

[...] el cochecito es muy grande (para andar de autobús). Hasta se puede en aquellos autobuses especiales, pero casi no existen. Entonces ella (Madre) lo lleva en el regazo. (Padre, E3, P.3)

La movilidad dentro de la residencia también se torna ardua. Las familias relatan el deseo de adaptar los domicilios de forma a tornar ese proceso menos fatigoso y más práctico; a pesar de ser un gran deseo, ponderan el costo de esas reformas y las necesidades de salud son colocadas como prioritarias en la planificación del presupuesto:

Él tiene una silla [...] pero el problema es que él crece mucho [...]. Inclusive yo lo estoy llevando en el regazo [...] pero es difícil de cargar, iél es grande! [...] iYo quiero adaptar la casa! Estamos tratando de adaptar el corredor para poder aterrizar allá en la frente para poder hacer una rampa para que quede mejor. Porque de esta manera es complicado. Y yo también quería hacer otro baño, iya adaptado! iPorque tengo que estar llevándolo en el regazo! Usted piensa que yo estoy de esta forma ¿por qué? (se refiere a dolor en la espalda) (Madre, E2, P.7/8)

Viviendo con dificultades financieras

El componente financiero desempeña un papel fundamental en el cuidado. En condición de vulnerabilidad social, afecta la dinámica familiar, obliga a aprender a administrar el dinero y a dar prioridad a las necesidades principales:

iSi tuviese más dinero sería mucho mejor! [...] nosotros hacemos así, vamos arreglando lo que está dando problema y si sobra iveremos lo que se hace! (Madre, E5, P.12)

iSin dinero es difícil! iPrecisa de dinero para hacer las cosas! [...] iGasta mucho! Solo de pañales... En los viajes (tratamientos) isiempre tiene que haber un dinero para comer afuera! y tenemos la dificultad de ino tenerlo! De estar afuera y no tener un real para tomar agua [...] iEs horrible no tener dinero! A veces yo llevaba leche y llegaba allá y la leche acedaba. Ahí me quedaba todo el día sin comer. Es difícil, iyo pasé por situaciones difíciles! (Madre, E2,P.7)

Estoy solo esperando. Ella (asistente social) me dijo que es solo liberar la partida que ellos hacen la ortesis. Y él está ahí esperando. Para mí es fatigoso. Yo fui a ver si podía comprarla yo, pero eran R\$800. Y tenía que dar R\$ 400 de entrada. Él tiene el auxilio. Pero con ese dinero yo compro las cosas de él para comer. Aquel jugo que él toma, el único que él toma, ison casi R\$ 5! y las cosas que él come yo no puede retirarlas. iEntonces no puedo yo colocar R\$ 400 en la ortesis! iQueda pesado! (Madre, E6, P. 11/13)

La falta de dinero genera angustia, ya que no hay recursos suficientes para el tratamiento y el soporte que el niño necesita. Los miembros abdican de sus necesidades en pro del niño y realizan un esfuerzo físico bastante grande para hacer lo que es posible. Otro tipo de sufrimiento es conocer lo que le haría bien al niño y no poder ofrecérselo:

¡Que si no iba a ayudar más dinero! ¡Porque ahí yo pagaba la ecoterapia! ¡Yo también quería pagar la piscina! (Madre, E1, P.8)

Si yo tuviese dinero para pagar una piscina yo lo colocaba para hacer hidroterapia [...] mi sueño es verlo en la piscina! [...] ¡él ama el agua! [...] Las personas dicen que dinero es maldición. ¡Yo digo que no tener dinero es maldición! (Madre, E4, P.4/6)

Además de eso, se encuentra con otra triste realidad, que solo dificulta el cuidado y desfavorece las relaciones. Percibe que en las instituciones de salud muchos profesionales tienen una motivación financiera. Ese factor está presente inclusive dentro del sistema público de salud, causando desconfianza y fragilidad en los vínculos:

Yo la llamé 'Dra. está aconteciendo así, así y asado' y ella dijo '¿Usted puede pagar una consulta en el (Hospital)?' y yo no podía, ¡en esa época mi marido estaba desempleado! Ahí yo dije '¡Pero Dra. fue su inyección!' y ella dijo '¡Yo curo a mis pacientes como yo sé curar y ahora yo no puedo hacer nada!' [...] ¡Ella (la médica) quería que yo pagase una consulta para poder atenderlo! ¡Y en esa época yo no tenía nada, no tenía convenio! ¡Mi marido estaba desempleado y yo tenía otros 2 hijos pequeños! (Madre, E4, P.3)

Él (niño) iba a hacer cirugía para alargar el tendón. Lo iba a hacer primero en una pierna y después de tres meses en la otra. ¡El médico aquí quería hacer una de cada vez por esto (gesticula dinero)! ¡Ahí coloca el niño para ser maltratado! (Madre, E3, P.8).

Discusión

Los resultados de esta investigación apuntan que la condición crónica en el niño influye e interfiere en la dinámica familiar. En la interacción establecida con el niño, cada miembro familiar atribuye significados a las experiencias, desarrolla estrategias y cuidados. La familia pasa a aceptar la condición del niño y su cuidado es considerado como un trabajo, con rutinas y deberes. A pesar de esa postura de enfrentamiento que la familia establece con la situación, adversidades y dificultades continúan a ocurrir, ya que la vivencia de la experiencia no es un proceso lineal ni estático, cambiando con el transcurso del tiempo.

Datos de la literatura corroboran los de este estudio, cuando apuntan que los familiares pasan mucho más tiempo en actividades médicas que en las de ocio⁽⁸⁾, así, el tratamiento de salud posee una dimensión importante

en la vida familiar⁽⁷⁾ el centro de las preocupaciones se concentra en el futuro del niño⁽¹⁶⁾. Este cuadro aumenta el estrés de los miembros, pudiendo ser un factor de conflicto familiar⁽⁸⁻⁹⁾.

Las desigualdades sociales y la pobreza son fenómenos dinámicos y multidimensionales que pueden interferir en la salud de los individuos. La esfera financiera posee gran impacto en el enfrentamiento de la cronicidad. La literatura, así como las informaciones de esos participantes, indican que los niños con una condición crónica de salud demandan mayor inversión financiera familiar ya que la misma impone al sujeto una variedad de necesidades que tienen un costo financiero. Los materiales y recursos destinados al niño son caros y se suman a la dificultad que tienen los familiares de mantenerse en el empleo debido a la necesidad del tiempo necesario para cuidar al niño. Los niños necesitan de diversos servicios de salud, tratamientos extras y materiales de soporte. Los gastos médicos de niños con condición crónica son tres veces mayores que en el caso de niños saludables. Este impacto es relatado por la familia: cerca de 40% de los gastos familiares son aumentados en función de la condición del niño⁽⁹⁾. Así, el costo del tratamiento es una preocupación significativa y en el largo plazo, va aumentando los niveles de estrés de los padres^(9,18-19).

Brasil no es un país pobre, pero es un país desigual, con una elevada concentración de renta. Los elevados niveles de vulnerabilidad social interfieren en el acceso a la salud de forma total⁽²⁰⁾. Para el enfrentamiento de las condiciones adversas es necesaria la identificación y definición de las reales necesidades, dificultades en el acceso y condiciones para dar viabilidad a acciones públicas de promoción de la salud de la población.

Es impuesto un desafío mayor a aquellos que, además de vivir en un medio desfavorecido financieramente, enfrentan la cronicidad. Los familiares, objetivando una mejor calidad de vida para su niño, buscan incansablemente recursos y estrategias. Colocan el interés del niño en primer plano y enfrentan dificultades de acceso a productos y servicios. La burocracia y la falta de esclarecimiento impregnan este proceso, de forma que la familia necesita revelar el camino. El desgaste provocado en la familia por esta desarticulación es apuntado en la literatura como resultado de la baja resolutivez en el sistema⁽²¹⁻²²⁾. Además de esto, la vulnerabilidad social conlleva, muchas veces, un estigma, una connotación negativa por la sociedad, asociada a la pereza y a la dependencia.

La parálisis cerebral también es vinculada al estigma que las personas con incapacidades cognitivas tienen, considerada por gran parte de la población, como vulnerables

e incapaces de autonomía. Y así, los individuos no siempre son valorizados y tiene su individualidad desconsiderada. Ese hecho es explicitado en la usual soledad y aislamiento experimentados por las personas con deficiencias, derivados de la relación social restringida o a redes de apoyo ineficientes^(9,18,20). Infelizmente, como señaló este estudio, ese prejuicio es percibido en las relaciones establecidas con individuos fuera del círculo familiar.

Ese hecho también es notado en la relación con algunos profesionales de la salud, que a veces, además de ofrecer un servicio de baja calidad, ignoran el poder de decisión de los sujetos envueltos^(20,23). Las acciones desarticuladas de profesionales y programas de salud no contemplan una atención integral de las necesidades de la familia. Es necesario promover un cuidado integral y resolutivo, que ultrapase las acciones enfocadas exclusivamente en la patología.

Al analizar los procedimientos en el cuidado efectivo de las demandas de la familia, el enfermero proporciona una relación intercesora con el individuo, basada en el acogimiento, vínculo y en la escucha efectiva. Así, consideramos que la relación con los profesionales, puede minimizar el impacto de la vulnerabilidad social, ya que la calidad del cuidado y la red de apoyo pueden ayudar a reducir la interferencia que los problemas financieros ocasionan en la asistencia. Algunos estudios apuntan que proporcionar un cuidado coordinado con los servicios y tener a la familia como aliada, permite potencializar el cuidado ofrecido al niño^(9,19,23). Así, el cuidado debe ser propuesto por medio de estrategias que se dirijan a las reales necesidades de la familia^(21,24).

Conclusión

En este estudio, se observó que la enfermedad crónica en el niño, especialmente en la parálisis cerebral, posee gran impacto en la familia, que se moviliza, reestructura y crea estrategias de enfrentamiento. Las inversiones en las necesidades del niño, colocadas como prioritarias, y el tiempo de cuidado a él destinado, interfieren en la actividad laboral, por lo menos, en uno de los miembros de la familia. En una situación de vulnerabilidad social, el factor financiero relacionado con en el tratamiento del niño despunta como fuente de preocupación y angustia. Los costos son altos y el sistema público no consigue suplir todas las demandas. La familia prioriza las necesidades y lucha diariamente buscando lo mejor para su niño; enfrenta barreras de prejuicio, en las que sufre al ver la ignorancia de personas que no comprenden y maltratan la condición enfrentada, además de las barreras físicas de estructuras inadecuadas. Sufre y se desgasta

físicamente con el transporte del niño, pero el recurso financiero limitado es invertido en otras áreas colocadas como prioritarias.

Los profesionales de la salud y las estrategias de salud pública tienen un gran potencial y constituyen un espacio privilegiado para minimizar el impacto de las dificultades familiares, inclusive las relativas al presupuesto de la familia, sin embargo se observó que no son efectivos. Esa realidad exige que los profesionales sean sensibilizados para que se tornen recursos de soporte para la familia en el enfrentamiento de las dificultades, provean informaciones, ofrezcan y orienten el acceso a las redes de apoyo disponibles y accionen el servicio social cuando necesario.

Este estudio agrega conocimiento al ya producido, al apuntar peculiaridades de la vivencia familiar en situaciones de dos variables de difícil administración: cronicidad y vulnerabilidad social, evidenciando el papel del profesional en la búsqueda de soluciones conjuntas con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos. Para finalizar, esta investigación permite visualizar vacíos de conocimiento en el ámbito de la enfermería y apunta para la realización de investigaciones futuras que puedan ser desarrolladas buscando abordar las siguientes demandas: la administración del prejuicio envuelto en la vulnerabilidad social, la organización económica de la familia en lo cotidiano del cuidar del niño con parálisis cerebral, la comunicación entre la familia y el equipo de salud objetivando ofrecer recursos de apoyo.

Se destaca que los profesionales de la salud precisan trabajar de modo a conseguir que los sistemas de referencia y contra referencia funcionen de modo eficiente, para que el cuidado ofrecido al niño promueva el crecimiento, desarrollo, rehabilitación y acompañamiento continuo, seguro y eficaz, que beneficie al niño y tranquilice a la familia, que es la participante más activa en ese proceso.

Referencias

1. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs*. 2009;65(11):2311-23.
2. Svedberg LE, Englund E, Malter H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European J Paediatr Neurol*. 2010;14(3):239-46.
3. Dolk H, Parkes J, Hill N. Trends in prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981-1997. *Develop Med Child Neurol*. 2006;48:406-12.

4. Hemming K, Hutton JL, Cover A, Platt MJ. Regional variation in the survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics*. 2005;16(6):1383-90.
5. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(2-B):446-52.
6. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF. Life experience and reflections from a study group on families facing chronic health situation. *Texto & Contexto-Enferm*. 2005;14:116-24.
7. Vieira MA, Lima RAG. Children and adolescents with a chronic disease: living with changes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2002;10(4):552-60.
8. Herzer M, Godiwala NBS, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby LE, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Develop Behavior Pediatrics*. 2010;31(1):26-34.
9. Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *J Pediatr Healthcare*. 2009;23(2):117-25.
10. Wang C, Guttmann A, Dick PT. Neighborhood income and health outcomes in infants: how do those with complex chronic conditions fare? *Archiv Pediatrics Adolesc Med*. 2009;163(7):608-15.
11. Rose SM, Hatzenbuehler S. Embodying social class: the link between poverty, income inequality and health. *Intern Soc Work*. 2009;52(4):459-71.
12. Nikiema B, Spencer N, Seguin L. Poverty and chronic illness in early childhood: a comparison between the United Kingdom and Quebec. *Pediatrics*. 2010;125(3):499-507.
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Brasília; 2011.
14. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (BR). Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. [acesso 29 jan 2011]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/projetos/ipvs/apresentacao.php>
15. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: Berkeley, CA: University of California Press; 1969.
16. Turaro ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. 4ed. Vozes: Petrópolis; 2010. 685 p.
17. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2006.
18. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *J Specialists Pediatr Nurs*. 2009;14(2):86-93.
19. Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy: *Child Care Health Develop*. 2011;37(4):475-83.
20. Lustig DC, Strauser DR. Causal relationships between poverty and disability. *Rehab Counsel Bull*. 2007;50(4):194-202.
21. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(2):282-8.
22. Oliveira BRG, Collet N, Mello DF, Lima RAG. The therapeutic journey of families of children with respiratory diseases in the public health service. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(3):453-61.
23. Mello DF, Lima RAG, Scochi CGS. Health follow-up of children in poverty situation: between the routine and eventuality of daily care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(spec number):820-7.
24. Oliveira SHS, Monteiro MAA, Lopes MSV, Brito DMS de, Vieira NFC, Barroso MGT. Strategies to combat poverty and their interface with health promotion. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15:867-73.

Recibido: 11.4.2012

Aceptado: 18.6.2013

Como citar este artículo:

Baltor MRR, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]*. jul.-ago. 2013 [acceso: / /];21(4):[08 pantallas]. Disponible en:

URL

día mes abreviado con punto año