



UNIVERSIDADE FEEVALE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DIVERSIDADE CULTURAL E INCLUSÃO SOCIAL

DAMIANE DOMINGUES BOFF

PARALISIA CEREBRAL: IMPACTOS NA FAMÍLIA E NA INCLUSÃO SOCIAL

Novo Hamburgo

2022

DAMIANE DOMINGUES BOFF

PARALISIA CEREBRAL: IMPACTOS NA FAMÍLIA E NA INCLUSÃO SOCIAL

Dissertação apresentada como requisito para a obtenção do Grau de Mestre em Diversidade Cultural e Inclusão Social pela Universidade Feevale.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lisiane Machado de Oliveira-Menegotto

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Camila Backes dos Santos

Novo Hamburgo

2022

Ficha Catalográfica

Elaborada pela Biblioteca Feevale

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Boff, Damiane Domingues

Paralisia cerebral: impactos na família e na inclusão social / Damiane Domingues Boff – 2023.

111 f. : il. ; 30 cm

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lisiane Machado de Oliveira-Menegotto.

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Camila Backes dos Santos.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Feevale – Pós-graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social, Novo Hamburgo, 2023.

1. Impacto da deficiência. 2. Inclusão Social. 3. Paralisia Cerebral. 4. Rede de apoio. 5. Família. I. Menegotto, Lisiane Machado de Oliveira-, orient. II. Santos, Camila Backes dos, coorient. III Título.

CDU 616.831-009.11

CDD 616.836

Bibliotecária responsável

Lizete Flores da Silva CRB10/2724

DAMIANE DOMINGUES BOFF

Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social, com o título “Paralisia cerebral: impactos na família e na inclusão social”, submetido à Universidade Feevale como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Diversidade Cultural e Inclusão Social.

Aprovado por:

Prof.^a Dr.^a Lisiane Machado de Oliveira-Menegotto

(Orientadora – Universidade Feevale)

Prof.^a Dr.^a Camila Backes dos Santos

(Coorientadora – Universidade Feevale)

Prof.^a Dr.^a Jacinta Sidegum Renner

(Banca examinadora – Universidade Feevale)

Prof.^a Dr.^a Hevellyn Correa

(Banca examinadora – UFPA)

Novo Hamburgo, 2023

AGRADECIMENTOS

Hoje meu coração expressa por palavras toda gratidão que diariamente sinto, algumas pessoas marcam nossa vida para sempre, umas porque vão nos ajudando na construção, outras porque nos apresentam projetos de sonhos e outras, ainda, porque nos desafiam a construí-los.

Início os agradecimentos, primeiramente, às minhas orientadoras, Prof.^a Dr.^a Lisiane Machado de Oliveira Menegotto e Prof.^a Dr.^a Camila Backes dos Santos, pelo amparo e pela orientação ao longo desta trajetória, agradeço a compreensão e paciência. Por acreditarem em mim e serem um ponto importante da minha rede de apoio. Vocês me proporcionaram crescimento, muito além do profissional.

Agradeço a minha mãe Ivanir, a meu irmão Danimar e a meu namorado Alison por compreenderem a minha ausência, pela confiança e pelo amor dedicados a mim, pelo apoio incondicional nos momentos difíceis, me dando força para seguir em frente, eu amo vocês.

Agradeço à equipe da Leme por me acolher e disponibilizar o local para realizar as entrevistas e, principalmente, ao Fisioterapeuta Daniel, que me auxiliou a entrar em contato com os familiares e abriu a instituição para coletar as entrevistas.

À Universidade Feevale, minha casa durante os seis anos da graduação, e ao PPG em Diversidade Cultural e Inclusão Social durante esses dois anos de caminhada.

À banca de qualificação do projeto Prof.^a Dr.^a Jacinta Sidegum Renner e Prof.^a Dr.^a Hevellyn Correa pela leitura atenta e pelos apontamentos cruciais para que esta pesquisa pudesse seguir um novo caminho.

Aos meus grandes amigos que estavam ao meu lado neste momento tão importante: Amanda Wecker, Iara Da Silva Ferrão, Rosemari Martins, Marcele Medina, Dinara Mallmann, que se fizeram presente, fertilizando palavras de apoio e incentivo em tempos tão áridos de encontros.

E agradeço principalmente às famílias que entrevistei durante o aprimoramento, por contribuírem com meu aprendizado, trazendo suas histórias em forma de afeto, força e amor. Enfim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, me apoiaram na minha busca contínua de aprendizagem.

- Está também em nosso mundo?

Perguntou Edmundo.

- Estou. Mas tenho outro nome. Têm de aprender a conhecer-me por esse nome. Foi por isso que os levei a Nárnia, para que, conhecendo-me um pouco, venham a conhecer-me melhor.

Nárnia, C.S. Lewis

RESUMO

Este estudo tem como tema o impacto do diagnóstico da paralisia cerebral (PC) na família e na inclusão social. Devido à abrangência do assunto, delimitou-se um escopo para a investigação. Assim sendo, optou-se por investigar o impacto da PC na família e no processo de inclusão social durante a pandemia da COVID-19. Diante do quadro caótico de disseminação da COVID 19 e da resistência do vírus, o ser humano adotou diversas estratégias para o combate e a prevenção da doença, promovendo o distanciamento e o isolamento social. Como consequências do distanciamento social e da mudança nada sutil na rotina, ocorreram restrições de acesso às aulas e à circulação social, o que dificultou os atendimentos de todas as crianças, sobretudo daquelas que têm deficiência, como as crianças com PC, que são alvos deste estudo. Os participantes da pesquisa foram seis familiares, duas pessoas do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Suas idades variam entre 28 e 47 anos e todos residem na região do Vale do Sinos/RS. Os participantes são pais e mães de crianças diagnosticadas com PC. A dissertação está organizada em formato *multipaper* e é composta por um capítulo de apresentação, contendo um memorial, a introdução e os procedimentos metodológicos, um capítulo de desenvolvimento, com dois artigos, as considerações finais da dissertação e as referências. O objetivo primordial foi tomado, pela pesquisadora, como um guia para a produção dos artigos e foi retomado, em específico, nas considerações finais. Os dois artigos, por sua vez, fazem referência a análises surgidas *a posteriori*. A pesquisa apresenta metodologia qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, a partir de uma entrevista semiestruturada com os familiares de crianças diagnosticadas com PC. O primeiro artigo apresenta uma revisão sistemática de literatura, considerando o impacto da paralisia cerebral na família. O segundo aborda o impacto do diagnóstico da PC na família e a perda do bebê idealizado. Os resultados revelam a importância de os profissionais da área da saúde, da assistência e da educação desenvolverem um olhar acolhedor para a família, no sentido de acolher suas dúvidas, fortalecer o vínculo e fazer os encaminhamentos necessários para possibilitar a inclusão social.

Palavras-chave: Impacto da deficiência. Inclusão Social. Paralisia Cerebral. Rede de apoio, Família.

ABSTRACT

The theme of this study is the impact of the diagnosis of cerebral palsy (CP) on the family and social inclusion. Due to the scope of the subject, a scope for the investigation was delimited. Therefore, it was decided to investigate the impact of CP on the family and on the process of social inclusion during the COVID-19 pandemic. Faced with the chaotic picture of the spread of COVID 19 and the resistance of the virus, human beings have adopted various strategies to combat and prevent the disease, promoting social distancing and isolation. As a consequence of social distancing and the not-so-subtle change in routine, there were restrictions on access to classes and social circulation, which made it difficult for all children to be addressed, especially those with disabilities, such as children with CP, who are targets of this study. The research participants were six family members, two males and four females. Their ages vary between 28 and 47 years old and they all live in the Vale do Sinos/RS region. Participants are fathers and mothers of children diagnosed with CP. The dissertation is organized in a multipaper format and consists of a presentation chapter, containing a memorial, the introduction and methodological procedures, a development chapter, with two articles, the final considerations of the dissertation and the references. The primary objective was taken, by the researcher, as a guide for the production of articles and was specifically retaken in the final considerations. The two articles, in turn, refer to analyzes that emerged a posteriori. The research presents a qualitative, exploratory and descriptive methodology, based on a semi-structured interview with the relatives of children diagnosed with CP. The first article presents a systematic literature review, considering the impact of cerebral palsy on the family. The second addresses the impact of the CP diagnosis on the family and the loss of the idealized baby. The results reveal the importance of health, assistance and education professionals developing a welcoming look at the family, in the sense of accepting their doubts, strengthening the bond and making the necessary referrals to enable social inclusion.

Keywords: Impact of disability. Social inclusion. Cerebral Palsy. Support network, Family.