



ARTIGO ORIGINAL

A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL  
SOBRE SENTIR-SE SAUDÁVEL OU DOENTE

*THE PERCEPTION OF THE CHILD/ADOLESCENT WITH CEREBRAL PARALYSIS  
ON FEELING HEALTHY OR ILL*

*PERCEPCIÓN DEL NIÑO/ADOLESCENTE CON PARALISIS CEREBRAL SOBRE  
SENTIRSE SALUDABLE O ENFERMO*

Viviane Marten Milbrath<sup>1</sup>

Maria da Graça Corso da Motta<sup>2</sup>

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz<sup>3</sup>

Jéssica Stragliotto Bazzan<sup>4</sup>

Doi: 10.5902/2179769228009

**RESUMO:** **Objetivo:** compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral vivencia e percebe seu processo de saúde e de doença. **Método:** pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica – hermenêutica realizada no sul do Brasil, com onze crianças/adolescentes com paralisia cerebral, de outubro de 2011 a junho 2012. As informações foram coletadas por meio de entrevista fenomenológica, analisadas por meio da abordagem hermenêutica. **Resultados:** as crianças/adolescentes com paralisia cerebral compreendem a saúde como sinônimo de felicidade, ressaltando que a doença se trata de um fenômeno de privação, que interfere no seu modo de ser nas atividades cotidianas. Entretanto, mesmo com todas as privações, os participantes percebem-se como saudáveis. **Considerações Finais:** as crianças/adolescentes revelam-se como um ser-no-mundo com uma imagem corporal que lhes proporciona prazer, com valores morais e éticos. A formação desta autoimagem positiva é influenciada pela perspectiva criada pela família na visualização do vir-a-ser criança/adolescente com paralisia cerebral.

**Descritores:** Paralisia cerebral; Hermenêutica; Enfermagem; Criança; Adolescente

**ABSTRACT:** **Aim:** to understand how the child/adolescent with cerebral palsy lives and understands his/her own health and disease process. **Method:** qualitative research, with phenomenological hermeneutic approach, in the south of Brazil, with eleven children/adolescents with cerebral palsy, from October 2011 to June 2012. The information was collected through phenomenological interviews, analyzed through the hermeneutic approach. **Results:** the children/adolescents with cerebral palsy understand health as synonym of happiness, emphasizing that the disease is a depriving phenomenon, which interferes with their way of being in everyday activities. However, even with all deprivation, participants perceive themselves as healthy. **Final considerations:** the children/adolescents reveal themselves as a being-in-the-world with a body image that gives them pleasure, with moral and

<sup>1</sup>Enfermeira. Doutora em enfermagem. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

<sup>2</sup>Enfermeira. Doutora em enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

<sup>3</sup>Enfermeira. Doutora em ciências da saúde. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br

<sup>4</sup>Enfermeira. Mestre em ciências. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jessica\_bazzan@hotmail.com



*ethical values. The formation of this positive self-image is influenced by the perspective created by the family in the visualization of becoming- child/adolescent with cerebral palsy.*

**Descriptors:** Cerebral palsy; Hermeneutics; Nursing; Child; Adolescent

**RESUMEN:** **Objetivo:** comprender como el niño/adolescente con parálisis cerebral vivencia y percibe su proceso de salud y de enfermedad. **Método:** estudio cualitativo, de perspectiva fenomenológico-hermenéutico, realizado en el sur de Brasil, con once niños/adolescentes con parálisis cerebral, entre octubre de 2011 y junio de 2012. Los datos fueron recolectados por medio de entrevista fenomenológica, y analizados a partir de la perspectiva hermenéutica. **Resultados:** los niños/adolescentes con parálisis cerebral comprenden la salud como sinónimo de felicidad, resaltando que la enfermedad se trata de un fenómeno de privación, que interfiere en su modo de ser en las actividades cotidianas. Sin embargo, con todas las privaciones, los participantes se perciben como saludables. **Consideraciones Finales:** los niños/adolescentes se revelan como un ser-en-el-mundo con una imagen corporal que les proporciona placer, con valores morales y éticos. La formación de esta autoimagen positiva es influenciada por la perspectiva creada por la familia en la visualización de venir-a-ser niño/adolescente con parálisis cerebral.

**Descriptor:** Parálisis cerebral; Hermenéutica; Enfermería; Niño; Adolescente

## INTRODUÇÃO

Pensar o processo de saúde e doença é complexo e exige um exercício de reflexão que ultrapassa os conceitos pré-estabelecidos do que é ser/estar saudável ou doente. Nessa conjuntura, busca-se, neste artigo, dar voz às crianças/adolescentes com paralisia cerebral para refletirem sobre seu processo de saúde e de doença, a partir do referencial heideggeriano.

Heidegger apresenta a saúde como um equilíbrio e declara que os profissionais da saúde têm cuidado da doença e não da saúde.<sup>1</sup> Isso ocorre, pois a doença chama a atenção pela sua presença, no entanto, a saúde não desperta o interesse ficando oculta.<sup>2</sup> A doença, sob essa ótica, é um fenômeno de privação, indicando que algo está faltando e que deve ser recuperado. A doença é, portanto, um desequilíbrio, e, sendo assim, recuperar novamente a saúde é reencontrar o equilíbrio.<sup>3</sup>

A saúde e a doença são modos de ser do Dasein (ser-aí) dessa forma, para compreender tais fenômenos, é necessário lançar um olhar ao Dasein em seus modos de ser-no-mundo, olhar para o homem sendo no mundo. O comportamento do ser humano não deve ser analisado tendo por referência causas fisicamente determináveis e supostos efeitos mensuráveis, uma vez que a existência humana está para além das questões objetivas.<sup>4</sup>

Ao olhar a criança/adolescente com paralisia cerebral sob o enfoque dessa ciência que submete o ser a causas e efeitos, revela-se apenas uma faceta da complexidade da existência

do ser. Com base no paradigma da 'normalidade', essa criança/adolescente é concebida como 'anormal', contudo, essa visão não atinge a complexidade do ser-no-mundo. A potencialidade de ser-no-mundo atuando de modos inéditos, possibilita ao ser uma forma particular de existir nesse mundo e de vir-a-ser. São maneiras autênticas ou até inautênticas de responder às facticidades de existir como Dasein, que vão formando o ser que se é no mundo.<sup>1,4-5</sup>

Pensar a saúde e a doença como um equilíbrio implica pensar que a criança que nasce com paralisia cerebral vem ao mundo de determinada forma, com uma condição existencial que lhe confere um modo de ser com características específicas. Nessa perspectiva, a criança não está doente, é a sua situação existencial, ela veio ao mundo dessa forma, o que a coloca em uma situação de equilíbrio em relação a si mesma, sendo esse seu modo de ser-no-mundo. Assim, ela não pode ser compreendida como um ser doente, já que não é possível imaginar a essência de se estar doente sem determinar o que é estar saudável.<sup>1</sup>

Embasando-se nessa concepção heideggeriana de saúde e doença, tem-se como questão de pesquisa: como a criança/adolescente com paralisia cerebral vivencia e percebe o processo de saúde e de doença? Neste sentido, objetivou-se compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral vivencia e percebe seu processo de saúde e de doença.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica hermenêutica realizada em três instituições que atendem pessoas com necessidades especiais em um município no sul do Brasil. As informações foram coletadas no período de outubro de 2011 a junho 2012.

Participaram do estudo onze crianças e adolescentes com paralisia cerebral que foram identificados pela letra P, seguidos pelo numeral sequencial da ordem de entrevista, sendo destes quatro eram crianças, de sete a 12 anos, e sete adolescentes, de 13 a 19 anos. A saturação dos dados norteou a coleta, sendo que quando se identificou que as respostas estavam se repetindo, a mesma foi encerrada.

Os critérios de inclusão foram ter diagnóstico de paralisia cerebral, idade de sete até 19 anos e frequentar as instituições selecionadas. Excluíram-se as crianças e adolescentes que não tinham comunicação verbal compreensível. As instituições, campo de estudo, intermediaram o contato da pesquisadora com as crianças e adolescentes que atendiam os critérios da pesquisa, esse primeiro contato foi telefônico, nele a pesquisadora combinou a entrevista.



As entrevistas fenomenológicas foram agendadas no domicílio dos participantes, o que contribuiu com a familiarização com os seus modos de ser-no-mundo. Foram realizadas, duas visitas domiciliares a cada família, agendando-se apenas uma entrevista por tarde ou manhã. No primeiro encontro, foi explicado o objetivo da pesquisa e formalizado o convite para participação no estudo, sendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) pelas crianças e adolescentes, que escreveram seus nomes no TALE.

Na primeira visita também se realizou as entrevistas com as mães, conversando com elas acerca da sua vivência com um filho com paralisia cerebral. Após, para maior ambientação com as crianças e os adolescentes, a pesquisadora os acompanhou em diversas atividades, como nas aulas de ballet, sala de aula, com psicopedagoga, a fim de que as mesmas se familiarizassem. Depois, realizou-se a segunda visita a cada família. Nessa entrevistou-se as crianças, sem a presença das mães, acerca da sua vivência e percepção sobre a saúde e a doença. As entrevistas foram todas gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, a fim de possibilitar a análise integral dos dados. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 30 minutos.

As informações foram interpretadas por meio da abordagem hermenêutica,<sup>1-2,6</sup> visto que é considerada a ciência que trata da compreensão e da interpretação como processo epistemológico e ontológico.

O estudo foi aprovado, em 07 de outubro de 2011, sob o número 329/2011 pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, contemplando-se todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº466/12, do Conselho Nacional de Saúde.<sup>7</sup>

## RESULTADOS

Ao dar voz às crianças/adolescentes com paralisia cerebral sobre como percebem o processo de saúde e de doença, bem como a sua visão existencial de ser saudável e doente, emergiram as seguintes categorias: A saúde como sinônimo de felicidade; A doença como fenômeno de privação; e A autopercepção do ser criança/adolescente em relação a sentir-se saudável ou doente.

### **A saúde como sinônimo de felicidade**

A maneira como o ser criança/adolescente é no mundo revela-se na compreensão que tem de si mesma e faz com que perceba seu processo de saúde e de doença, compreendendo-se saudável ou doente. Dessa forma, desvela-se sua autopercepção de estar saudável ou doente. Os depoentes consideram que estar saudável relaciona-se a ser feliz, ter saúde, tranquilidade e paz:

*estar bem, tu estares ativo, tu estares feliz. (P1)*

*tudo na vida, saúde, tranquilidade e paz são três coisas que se tu não tiver, tu estas ferrado. (P10).*

*é ser feliz, poder estudar, passear. (P11)*

O estado de equilíbrio ou a saúde, não estão relacionados ao fato de não tomar nenhuma medicação, pois para as crianças/adolescentes com paralisia cerebral isso faz parte do cotidiano. Nesse contexto, o equilíbrio é não apresentar convulsões, o que pode ser alcançado com o uso da medicação, como se identifica na fala de C6:

*saúde não é não tomar remédio, mas é tomar o remédio da convulsão, para não me dar isso. (P6)*

Outro ponto elencado pelas crianças/adolescentes foi a associação da saúde às práticas de boa alimentação e a realização de atividade física:

*ter uma alimentação saudável. (P7)*

*se alimentar bem, [...] fazer exercícios. (P9)*

### **A doença como fenômeno de privação**

As crianças/adolescentes participantes deste estudo, também referiram compreender a doença como um fenômeno de privação, em que enfrentam a impossibilidade de vivenciar o dia-a-dia, enfatizando o estar acamado, conforme os depoimentos:

*doença [...], é estar na cama. (P4)*

*eu acho que, assim, é quando tu não podes fazer as coisas [...] ir para aula, sair. (P7)*

*é quando a pessoa [...] fica de cama. (P8)*

*é quando tu não podes fazer nada. (P9)*

*estar na cama. (P 11)*

A doença é percebida pelas crianças/adolescentes como uma situação ruim a ser vivida, como se constata na fala a seguir:

*é tudo que não presta e mais um pouco. (P10)*



A doença foi considerada pelas crianças/adolescentes uma situação que interfere no seu equilíbrio existencial, prejudicando no dia-a-dia, além de, muitas vezes, a doença provocar uma internação hospitalar:

*doença é tu estares ruim, tu estares assim, [...] tu estares no hospital, tu também estares muito ruim, tu estares de cama. (P1)*

Nesse sentido, a doença é associada ao sentir-se mal, estar hospitalizado e/ou ter que ficar de cama.

### **A autopercepção do ser criança/adolescente em relação a sentir-se saudável ou doente**

As crianças/adolescentes ao manifestarem como se compreendiam em relação ao estar saudável e o estar doente foram quase que unânimes em perceberem-se saudáveis:

*eu estou saudável. (P2)*

*saudável [...] não sinto nada, não tenho dor, estou feliz. (P3)*

*saudável, eu não tenho nada. (P7)*

*eu me sinto [saudável], então eu acho que estou saudável. (P9)*

*muito bem Graças a Deus, realizadíssimo acima de tudo, feliz por estar com a minha vó do meu lado, agradeço a Deus sempre. (P10)*

*super saudável. (P11)*

Seguir irredutivelmente o discurso de que só se está saudável quando não existe nenhum problema, pode prejudicar a própria compreensão que essa criança/adolescente tem de si, como se percebe na fala a seguir:

*eu não me percebo saudável por causa das pernas, eu queria caminhar [...] a minha tia, irmã da minha mãe, iria me dar uma bicicleta se eu caminhasse. A bicicleta está me esperando, é difícil, mas vou fazer o que? (P5)*

A P5 foi a única participante que não se percebeu saudável, no entanto essa compreensão atrela-se ao discurso normativo de um familiar.

## **DISCUSSÃO**

Estar/ser feliz são as palavras utilizadas pelas crianças/adolescentes para descreverem saúde. O estado de felicidade e a concepção de saúde são ideais construídos, a partir da concepção de mundo/vida de cada ser humano. Dizer que no momento se está feliz significa, mesmo que de

maneira inconsciente, que se está comparando o momento agora vivido com experiências anteriores. Acredita-se que a saúde é a condição existencial da busca pela felicidade.

A felicidade é um valor construído a partir de experiências que o ser humano viveu, mas sua concretude encontra-se no poder de tornar-se consciente daquilo que ele vive como um bem.<sup>8</sup> Nessa perspectiva, o ser humano avalia suas condições de vida de forma diferente, dependendo das suas expectativas, valores e experiências prévias.<sup>5</sup> Assim, pode-se dizer que uma experiência de felicidade vivida em um momento, fará com que o ser humano busque no mínimo, preservar.<sup>2,8</sup>

As crianças/adolescentes ao pensarem a saúde como um estado de sentirem-se bem, sentirem-se felizes, têm como referência o seu modo de ser no mundo. Assim, a experiência de felicidade é evidenciada com a possibilidade de apropriar-se de sua existência e, portanto, adotar novas exigências para manter essa sensação.<sup>8</sup> Em contraponto, o ser humano convive durante seus dias com momentos de felicidade e de infelicidade, por exemplo, interesses negados, frustrações, obstáculos, limites, dores e angústias. Com o objetivo de superação desses obstáculos que a felicidade, aponta outros caminhos para a ação.

A percepção das crianças/adolescentes é reforçada quando se considera que para toda a ação humana existe algo previamente decidido; todo o indivíduo está orientado para a felicidade.<sup>2</sup> Nesse sentido, o ser humano busca constantemente meios adequados para atingir os fins desejados. Assim, a felicidade, mesmo não tendo, de fato, um conceito, ocupa um lugar importante na vida do ser, pois suas ações buscam alcançá-la.

Acredita-se que as experiências de vida do ser estão agregadas à sua existência. Cada um vive de uma forma, em decorrência das suas possibilidades existenciais, de suas relações. Todo o ser é singular e concretiza-se como um ser-no-mundo a partir de sua presença, a qual se expressa como corpo. A criança/adolescente, existindo como presença, percebe-se um ser feliz. Ela existe como alguém que possui uma história de vida marcada por uma facticidade existencial, que lhe conferiu determinada condição existencial, mas que não a impede de viver e sentir-se feliz. Nessa conjuntura, viver existencialmente determina-se essencialmente pela facticidade, ao compreender-se como um ser vulnerável às facticidades existenciais, o ser vive a angústia que lhe permite se encontrar consigo mesmo.<sup>1,9</sup>

No entanto, essas situações existenciais talvez não sejam tão importantes, a ponto de 'impedir' a felicidade, considerando-se que cada ser existente a compreende de modo particular. O fato dessas crianças/adolescentes perceberem-se como pessoas felizes, significa

perceber-se como um ser finito e suscetível a facticidades existenciais, lançando-se no próprio desvelamento de seu ser, adotando uma atitude autêntica, optando por ser felizes. O ser humano como um ser-aí se projeta em direção a diversas possibilidades sem, necessariamente, perceber que faz isso.<sup>10</sup> Assim, a criança/adolescente com paralisia cerebral, encontra-se em um projeto cujo objetivo, consciente ou não, é ser feliz.

O fato de perceber-se feliz relaciona-se com a história de vida, com as relações e interações da criança/adolescente como ser-no-mundo, com o cuidado recebido pela família, influenciando diretamente na maneira de se ver como ser-no-mundo. Dessa forma, a corporeidade da criança/adolescente revela-se na relação existencial do que se denomina 'ser'.

O existir como um ser humano denota ter relações, pois o viver é um movimento de relações em que a interdependência do ser é explicitada.<sup>3</sup> O corpo é a presença no mundo,<sup>11</sup> é por meio dele que o ser se comunica, se relaciona e interage com os outros seres no mundo, porque ser-no-mundo é ser-com-os-outros. O ser humano se constrói ao longo do seu ciclo vital por meio de suas relações, de suas experiências, de suas ocupações e, assim, vai se constituindo e se percebendo como um ser-no-mundo. Sob essa ótica, o que a pessoa é está ligado às relações que mantém. O ser humano não vive isolado, pelo contrário, vive em grupo e necessita interagir com os outros para que possa sobreviver.<sup>12</sup>

A dinâmica do ser-no-mundo pressupõe que este age em consonância com a peculiaridade de compreensão que tem das situações, porém não há como prescindir-se deste ajustamento no mundo-da-vida. Quando se vive experiências agradáveis ou desagradáveis com intensidades moderadas, existe a tendência de concentrar-se apenas no cotidiano, a ponto de perder-se a consciência acerca da própria existência, do que se está sentindo ou qual a significação que a vida possui. Essa é, pois, a forma inautêntica de existir.<sup>6</sup>

Para Heidegger saúde é um estado de equilíbrio,<sup>1</sup> isso vai ao encontro com a percepção de C6, para a qual o fato de tomar o medicamento anticonvulsivante é manter seu estado de equilíbrio (sua saúde), evitando crises epiléticas consideradas muito ruins. Entretanto, ela relaciona o fato de não utilizar outros medicamentos ao estar saudável. O uso contínuo da medicação não é um problema, é um êxito técnico em prol do seu sucesso prático. O êxito técnico relaciona-se aos meios e fins para o controle do risco ou dos agravos à saúde, enquanto que o sucesso prático está relacionado às ações de saúde adotadas frente aos valores e interesses atribuídos ao adoecimento e à



atenção à saúde.<sup>8,13</sup> Portanto, o sentido que a criança/adolescente dá à ação de fazer uso contínuo da medicação relaciona-se ao interesse de não desenvolver novas crises convulsivas.

A associação entre a saúde, a necessidade de ter uma boa alimentação e a realização de atividade física também faz parte da liberdade do Dasein de escolher seu 'estilo' de vida. A boa alimentação e a realização de atividades físicas, auxiliam na aquisição e manutenção da qualidade de vida.<sup>14</sup> Assim, uma boa alimentação, muitas vezes, é considerada sinônimo de vida saudável.<sup>14</sup> Além disso, é recomendado que as crianças/adolescentes realizem atividade física para se manterem saudáveis.<sup>15</sup>

A partir da compreensão de que o ser humano é um ser finito, é possível vislumbrar a vulnerabilidade existencial à qual está exposto.<sup>14</sup> Compreende-se como vulnerabilidade existencial a fragilidade e a precariedade de existir como ser humano, enfrentando diversos perigos, tais como fracassar, ser agredido, adoecer e morrer.<sup>16</sup> Ao longo de sua trajetória existencial, esse ser precisa organizar e reorganizar o seu modo de ser-no-mundo frente às situações que vivencia e a sua vulnerabilidade diante das facticidades existenciais inerentes ao seu estilo de vida, à sua cultura e às suas condições sociais e econômicas. Sob essa ótica, “viver humanamente significa, pois, viver na vulnerabilidade”.<sup>16:57</sup>

Nesse sentido, pode-se dizer que a experiência da vulnerabilidade encontra-se intimamente ligada à existência humana, considerando-se que o ser humano é um ser radicalmente vulnerável.<sup>16-17</sup> Como ser vulnerável, o homem pode vivenciar o adoecimento a qualquer momento. A doença é, portanto, um desequilíbrio caracterizado por um fenômeno de privação,<sup>1-2</sup> podendo ser considerada um elemento desestruturador da vida do ser humano,<sup>18</sup> é a perda do equilíbrio existencial. A doença significa uma ameaça à existência do ser, tornando-se uma agressão à sua corporeidade.<sup>19</sup>

As crianças/adolescentes associam o estar acamado ao estar doente. Estar de cama significa estar impossibilitado de realizar suas atividades diárias. Quando se está acamado não se pode brincar, nem realizar outras atividades que trazem prazer. Dessa forma, quando uma pessoa está doente e não pode desenvolver suas atividades, consegue perceber a vulnerabilidade de seu ser. Provavelmente, seja na facticidade da doença que o ser humano tenha a máxima percepção de sua vulnerabilidade.<sup>16</sup> Assim, pode-se dizer que a doença é algo que impossibilita o ser humano de viver seu dia-a-dia no seu ritmo habitual, sendo que esse ritmo é de cada ser humano singularmente, não devendo ser equiparado/comparado ao ritmo de outro ser.

Complementarmente, estar hospitalizado também é compreendido como estar doente, podendo ser considerada uma experiência desagradável e aterradora.<sup>20-21</sup> A hospitalização representa para a criança uma brusca alteração em seu cotidiano, que acaba por causar-lhe sentimentos como ansiedade, medo e insegurança perante as novas condições que vivencia, vinculando o ser com o mundo de maneira dolorosa.<sup>22-23</sup>

Constata-se que quando as crianças/adolescentes se percebem saudáveis, as limitações que vivenciam no seu dia-a-dia fazem parte de sua condição existencial e não são consideradas empecilhos para sua existência. Elas vivem e um estado de equilíbrio existe no mundo, dessa forma, são saudáveis na sua perspectiva. Nesse sentido, o profissional da saúde ao cuidar de crianças/adolescentes deve valorizar e pensar a partir da perspectiva que elas têm sobre sua condição existencial. Assim, é fundamental olhar para essas pessoas compreendendo sua concepção de mundo e não apenas o discurso mecanicista de ‘normalidade’, que tenta padronizar e objetivar algo impossível de ser objetivado.

A cultura ou o discurso da doença que rege a sociedade ocidental insiste na premissa de que ‘tudo’ que foge do padrão, da regra, da média necessita ser corrigido, reorganizado, ‘curado’. Sob essa ótica, não é aceitável pensar que uma criança/adolescente que não caminha, em decorrência de uma sequela neurológica, é saudável, porque ela é diferente. Nesse discurso padrão, ela necessita ser curada para, então, ser considerada reabilitada.<sup>24</sup>

Na terapia, a tecnologia é relevante porque auxilia a melhorar a qualidade de vida dessas crianças/adolescentes. No entanto, o que se busca enfatizar é a necessidade de se aceitar que essas pessoas são completas, felizes, da forma como são, elas encontram-se em um estado de equilíbrio, sendo este único para cada ser, não podendo ser comparado entre indivíduos.

A única participante que não se percebe saudável, P5, refere que esse sentimento está relacionado a sua limitação para caminhar. Ela não fala de sua dificuldade para escrever ou falar, apenas diz que não se sente saudável “*por causa das pernas*”. Entretanto, o fato de não sentir-se saudável encontra-se associado ao desejo de ganhar uma bicicleta, mas ela não diz que é difícil se locomover com a cadeira de rodas e que vivencia dificuldades por não caminhar. Constata-se a decepção consigo mesma por não conseguir ganhar o brinquedo que deseja, como se fosse um ‘castigo’ por não caminhar. Provavelmente, a tia busca com essa promessa incentivar a adolescente para que ela caminhe, contudo na paralisia cerebral o caminhar não depende da força de vontade, mas de uma condição neurológica.

Nesse contexto, é preciso considerar que “a doença [...] pode fazer com que o homem sinta sua corporeidade não como meio de liberdade, mas como instrumento de escravidão e tirania”.<sup>16:77</sup> O discurso da adolescente revela, nessa perspectiva, uma perda da liberdade relacionada ao seu projeto de vida.

Salienta-se que a doença tem a sua gênese em diferentes esferas, no somático, na subjetividade, no mundo relacional.<sup>16</sup> Uma vez que o ser humano não é um ente fechado, está aberto às influências do mundo ao seu redor e essas influências são fundamentais na construção da pessoa.<sup>16</sup> Nesse sentido, pode-se dizer que a cultura que a família tem em relação ao processo de saúde e de doença forma a perspectiva que a criança/adolescente tem de si, moldando também o seu processo de construção de autoformação. Portanto, é importante que exista uma colaboração entre a criança/adolescente com seu cuidador nas atividades cotidianas “em que a criança busca tarefas e ocupações que contribuem para o desenvolvimento de suas habilidades e o adulto propicie tarefas e ocupações que encorajam a criança a adquiri-las”.<sup>25:375</sup>

Nessa conjuntura, ressalta-se a relevância da compreensão que a família tem da criança/adolescente, visto a influência que essa concepção tem no modo de ser-no-mundo desses seres em formação.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciou-se que as crianças/adolescentes com paralisia cerebral compreendem a saúde como sinônimo de felicidade, na qual a doença se constitui em um fenômeno de privação, que interfere no seu modo de ser nas atividades cotidianas. Todavia, mesmo com todas as privações, os participantes percebem-se como saudáveis.

Nesse sentido, as crianças/adolescentes revelam-se como um ser-no-mundo com uma imagem corporal que lhes proporciona prazer e felicidade. Acredita-se que as famílias, assim como os profissionais de saúde que assistem essas crianças/adolescentes, sejam responsáveis pela formação dessa autoimagem, considerando-se que os visualizam como uma possibilidade de vir-a-ser. O fato das crianças/adolescentes perceberem-se como pessoas felizes e saudáveis demonstra a sua compreensão acerca do seu modo de ser-no-mundo. As crianças/adolescentes são cuidadas e educadas de um modo que se percebem como seres humanos completos, singulares, apresentando determinada condição existencial. Por isso, lançam-se em um projeto autêntico em modos inéditos de ser-no-mundo.



Nessa conjuntura, sugere-se que o cuidado de enfermagem precisa utilizar toda a tecnologia existente, não apenas referente a medicamentos e aparelhos, mas também às relações, para auxiliá-las no seu vir-a-ser, estimulando o seu ser-capaz-de-fazer, atinente aos projetos de felicidade de cada criança/adolescente e de cada família. Observa-se a necessidade de voltar o cuidado à saúde, devendo ser prestado para além do ponto de vista biológico, agregando a perspectiva hermenêutica que, além de se valorizar as questões biológicas, considera os seres humanos como pessoas que vivenciam uma experiência subjetiva.

Salienta-se como uma limitação do estudo os participantes terem sido apenas crianças e adolescentes com comunicação verbal compreensível, ressalta-se a importância de realizar outras pesquisas que também busquem compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, com dificuldade na comunicação verbal, vivencia e percebe o processo de saúde e de doença. Outra limitação está relacionada ao fato de que todas essas crianças/adolescentes são atendidas em instituições que prestam serviços especializados, seria interessante a realização de estudos com a mesma população, mas que não recebe acompanhamento em serviços especializados, o que traria uma outra dimensão.

## REFERÊNCIAS

1. Heidegger M. Seminários de Zollikon. Barcelona: Editora Herder; 2014.
2. Gadamer HG. Verdade e método II: complementos e índices. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
3. Milbrath VM. Estar-com a criança/adolescente com paralisia cerebral e suas famílias. In: Waldow VR, Motta MGC, organizadoras. Conhecer & cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e da adolescência. Jundiaí: Paco Editorial; 2016. p. 93-124.
4. Nogueira PR. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde em Heidegger. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2011 [acesso em 2017 ago 03];16(1):259-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n1/v16n1a28.pdf>.
5. Milbrath VM, Motta MGC, Gabatz RIB, Freitag VL. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. Rev Interd Cultura Soc (RICS) [Internet]. 2017 [acesso em 2017 ago 03];3(N Esp):47-60. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/6679/4299>.
6. Pereira TTSO. Pichon-Rivière, a dialética e os grupos operativos: implicações para pesquisa e intervenção. Rev SPAGESP. 2013;14(1):21-9.
7. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012: Aprova diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. [Internet]. 2012 [acesso em 2017 mar 10]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

8. Pereira ARPF, Matsue RY, Vieira LJS, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 ago 03];23(2):616-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n2/0104-1290-sausoc-23-2-0616.pdf>.
9. Othero MB, Ayres JRCM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface Comun Saúde Educ* [Internet]. 2012 [acesso em 2017 ago 03];16(40):219-34. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop1212.pdf>.
10. Castro FF. Linguagem e comunicação em Heidegger. *Galaxia* (São Paulo [Internet]. 2014 [acesso em 2017 ago 03];(27):85-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/gal/v14n27/07.pdf>.
11. Mattar CM, Feijoo AMLC, Aleixo ALC, Gomes CLM, Aizma NC, Maués PZ, Gonçalves TC. Da tradição em psicossomática às considerações da daseins análise. *Psicol Ciên Prof* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 ago 03];36(2):317-28. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v36n2/1982-3703-pcp-36-2-0317.pdf>.
12. Milbrath VM, Siqueira HCH, Amestoy SC, Trindade LL. Redes de apoio utilizadas por la familia cuando el niño nace com necesidades especiales. *Evidentia* [Internet]. 2011 [acesso em 2017 mar 10];8(36). Disponível em: [www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php](http://www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php).
13. Silva RMM, Vieira CS, Toso BRGO, Neves ET, Silva-Sobrinho RA. A integralidade na assistência à saúde da criança na visão dos cuidadores. *Saúde Debate* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 ago 03];39(106):718-29. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00718.pdf>.
14. Louzada MLC, Baraldi LG, Steele EM, Martins APB, Canella DS, Moubarac JC, et al. Consumption of ultra-processed foods and obesity in Brazilian adolescents and adults. *Prev Med* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 mar 10];81:9-15. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26231112>.
15. Carlin A, Murphy MH, Gallagher AM. Current influences and approaches to promote future physical activity in 11-13 year olds: a focus group study. *BMC Public Health* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 mar 10];15:1270. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1186/s12889-015-2601-9/fulltext.html>.
16. Roselló FT. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
17. Waldow VR. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 mar 10];23(4):1145-52. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt\\_0104-0707-tce-23-04-01145.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-01145.pdf).
18. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 mar 10];22(2):493-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a27.pdf>.
19. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [acesso em





2017 ago 03];66(3):345-50. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n3/a07v66n3.pdf>.

20. Hosseinian M, Ajorpaz NM, Manesh SE. Mothers' satisfaction with two systems of providing care to their hospitalized children. *Iran Red Crescent Med J* [Internet] 2015 fev [acesso em 2017 ago 03];17(2):e23333. Disponível em:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4376982/?tool=pubmed>.

21. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 ago 03];17(1):46-53. Disponível em:  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000100007>.

22. Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Farias DHR, Lunardi VL, Aquino DR. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 ago 03];49(6):953-9. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt\\_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf).

23. Castañeda CC, Gonzáles, DT, Morales EV, Alcocer LR, Uitz SM. Factores sociodemográficos y hospitalários relacionados con el nivel de ansiedad de familiares con pacientes pediátricos. *Enferm Univ* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 ago 03];12(3):102-9. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000391>.

24. Milbrath VM, Motta MGC, Resta DG, Freitag VL. Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 mar 10];10(8):3119-23. Disponível em:  
[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7697/pdf\\_1087](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7697/pdf_1087).

25. Mourão LMC, Araújo A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. *Rev Enferm Cent-Oeste Min* [Internet]. 2011 [acesso em 2017 mar 10];1(3):368-76. Disponível em:  
<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/110/198>

Data de submissão: 07/07/2017

Data de aceite: 03/08/2018

Autor correspondente: Viviane Marten Milbrath

E-mail: [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

Endereço: Rua Major Francisco Nunes de Souza, número: 4655, Fragata, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil

CEP: 96045-000