

O CUIDAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE BEXIGA NEUROGÊNICA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS NECESSIDADES DESSAS CRIANÇAS E SUAS MÃES

Maria de Fátima Farinha Martins Furlan¹
Maria das Graças Carvalho Ferriani²
Romeu Gomes³

Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. Rev Latino-am Enfermagem 2003 novembro-dezembro; 11(6):763-70.

Esta investigação buscou conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e de suas mães. A pesquisa foi de natureza qualitativa, sendo as representações sociais o processo metodológico adotado. Na interposição das categorias empíricas com as analíticas, o viver e o cuidar são representados respectivamente pelas mães como um “problema” e “tudo eu”; as crianças, por sua vez, interpretam com “num é justo” a interação diferenciada e preconceituosa que sofrem no contexto em que estão inseridas.

DESCRITORES: bexiga neurogênica; criança; família

CARING FOR CHILDREN WITH NEUROGENIC BLADER DYSFUNCTION: SOCIAL REPRESENTATION OF THESE CHILDREN'S AND THEIR MOTHERS' NEEDS

The purpose of this study was to know and analyze the representations and needs of school-age children with neurogenic bladder dysfunction and of their mothers. This is a qualitative study; whose methodology was based on social representations. According to the interposition of empirical end analytical categories, the living and caring are respectively represented by mothers as “a problem” and “all me”; the children, in turn, interpret the differentiated and prejudiced interaction they suffer in the setting they live in as “it is not fair”.

DESCRIPTORS: neurogenic bladder; child; family

EL CUIDAR NIÑOS PORTADORES DE VEJIGA NEUROGENICA: REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS NECESIDADES DE ESOS NIÑOS Y SUS MADRES

Esta investigación busca conocer y analizar las representaciones y necesidades de niños en edad escolar, portadores de vejiga neurogênica y sus madres. Investigación de naturaleza cualitativa, siendo las representaciones sociales el proceso metodológico adoptado. La interposición de las categorías empíricas con las analíticas, el vivir y el cuidar son representados respectivamente por las madres como un “problema” y “todo yo”; los niños, a su vez, interpretan como “no es justa” la interacción diferenciada y con preconceptos que sufren en el contexto en el cual estos niños se desenvuelven cotidianamente.

DESCRIPTORES: vejiga neurogenica; niño; familia

¹ Mestre em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Professor Adjunto da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, e-mail: ffarinha@terra.com.br; ² Professor Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem; ³ Doutor em Saúde Pública, Pesquisador Adjunto do IFF/FIOCRUZ

INTRODUÇÃO

Bexiga neurogênica é a denominação que se dá a uma disfunção vesical secundária a um comprometimento do sistema nervoso. Esse comprometimento nervoso pode ser congênito ou adquirido. As mielodisplasias são citadas na literatura como a causa mais freqüente de lesão congênita dos nervos medulares, e os traumatismos e tumores de medula espinhal como causas mais freqüentes de lesão adquirida. As causas congênitas, principalmente as mielodisplasias, são citadas mais freqüentemente nas crianças, e, as adquiridas, nos adultos⁽¹⁻³⁾.

A complicação mais comum da bexiga neurogênica é a infecção urinária e a mais grave é a deterioração renal. Essas complicações são resultado de estase urinária residual, com aumento da pressão vesical para as vias urinárias superiores, favorecendo as infecções urinárias e o desenvolvimento de refluxo vesicoureteral com futura deterioração renal. Além disso, há perda contínua de urina com odor desagradável e lesões de pele em contato com a urina^(1,4-5).

Estão associadas às alterações miccionais, alterações de outros órgãos e sistemas, principalmente intestinal e locomotor, decorrentes do mesmo comprometimento nervoso. Intimamente relacionados aos problemas anatomofisiológicos estão os aspectos individuais e sociais de uma afecção que tem caráter crônico.

Entende-se, então, que a bexiga neurogênica tem significado importante do ponto de vista clínico, terapêutico, emocional e social e, portanto, as crianças portadoras dessa deficiência devem ser atendidas por equipe multidisciplinar cujo objetivo maior será integrá-las à vida social.

Ao enfermeiro cabe importante desafio em relação aos objetivos da equipe. Sendo o profissional do CUIDAR, cabe a ele, além de prestar cuidado ensinando a técnica do cateterismo vesical a esses clientes, interagir com os mesmos de forma que possam planejar e administrar o cuidado (mãe) e o autocuidado (criança) necessários para que o portador de bexiga neurogênica tenha prazer e felicidade no processo de viver saudável. Entende-se viver saudável como um estado de equilíbrio com o mundo, no qual as limitações individuais e coletivas são transformadas em possibilidades de bem-viver⁽⁶⁾.

Para que reflita sobre um modelo de cuidar de

criança portadora de bexiga neurogênica, é preciso conhecer melhor essa criança e sua família, saber como compreendem, sentem e dão significado às suas vidas, levando-se em conta os aspectos culturais do processo saúde-doença, valores, crenças e práticas dos diferentes grupos sociais aos quais pertencem. Só então haverá maior compreensão das necessidades da criança, da sua família e das pessoas consideradas importantes para elas, facilitando ao profissional a intervenção adequada.

A família de uma criança com doença crônica passa por um período de adaptação, ocorrendo alguns problemas em relação aos aspectos psicológicos e comportamentais da própria criança, que é superprotegida, dos irmãos que expressam sentimentos de rejeição e abandono pelos pais e no próprio relacionamento dos pais, pois essas mudanças tanto podem fortalecer o casal, quanto afastá-los, dependendo da própria dinâmica familiar existente. Essas reações determinam nos membros da família ações que implicam em mudanças no estilo de vida e é a figura materna o elemento que assume o papel de cuidador da criança com doença crônica⁽⁷⁾.

OBJETIVO

Analisar as representações sociais das necessidades de crianças portadoras de bexiga neurogênica e de suas mães, com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial dessas crianças.

METODOLOGIA

Buscando atingir o objetivo proposto para esta pesquisa, foi utilizado como referencial o método qualitativo, o qual se propõe a uma compreensão particular e profunda dos fenômenos em estudo⁽⁸⁾. Nesse referencial, procura-se entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos, sendo capaz de trazer para o interior da análise "o subjetivo e objetivo, os atores sociais e o próprio sistema de valores do cientista, os fatos e seus significados, a ordem e os conflitos"⁽⁹⁾. Nesse sentido ancorou-se esta pesquisa na Representação Social, aqui entendida como interpretação e questão de sentido e não apenas como esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber onde "a dupla oposição 'saúde-

doença', e 'indivíduo-sociedade', que organiza a representação, dá sentido à doença. Por meio da saúde e da doença, temos, portanto, acesso à imagem da sociedade, de suas imposições, tais como o indivíduo as vive⁽¹⁰⁾.

Os sujeitos do estudo foram constituídos por mães e respectivos filhos, portadores de bexiga neurogênica em idade escolar, sendo que alguns já estão treinados para o autocateterismo. Foram selecionadas famílias com crianças portadoras de bexiga neurogênica em idade escolar pelo fato de que, nessa idade, elas verbalizam melhor e têm condições de prestar informações mais precisas nas entrevistas.

Esse grupo constituiu-se de sete crianças e suas respectivas mães. Levou-se em conta esse número de entrevistas porque, dentro da perspectiva da pesquisa qualitativa, permitiu certa saturação de aspectos a serem discutidos, bem como densidade para se analisar qualitativamente os dados. Com esse material, verificou-se que seria possível refletir o conjunto das experiências de vida das crianças portadoras de bexiga neurogênica e de suas mães, sem generalizar os resultados, mas buscando conhecer e identificar suas percepções e expectativas e, assim, compreender seus significados.

Nesse estudo, elegemos como instrumentos de coleta de dados para alcançar-se os objetivos propostos: análise documental (prontuário do paciente), entrevista semi-estruturada gravada (usando a técnica de história de vida para as mães). Com as crianças, o ponto de partida foi dois desenhos livres executados por elas (sendo um sobre o seu cotidiano e outro sobre o seu futuro) e registro das observações livres através de um diário de campo, os quais, entre si, se completam.

Após orientação sobre objetivos, finalidades e sigilo na condução do trabalho, em cumprimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa envolvendo seres humanos, as mães consentiram livremente em serem entrevistadas e também que seus filhos fossem visitados e entrevistados na presença delas, em seus domicílios, em data previamente combinada.

Para analisar os dados e melhor compreender os significados, utilizou-se a proposta do método hermenêutico-dialético, elaborado por Minayo. Nesse método, a fala dos atores sociais é situada em seu contexto para melhor ser compreendida. "Essa compreensão tem, como ponto de partida, o interior da fala e, como ponto de

chegada, o campo da especificidade histórica e totalizante que produz a fala"⁽¹¹⁾.

As transcrições das entrevistas foram organizadas com as sete primeiras letras do alfabeto e com nomes fictícios para, a seguir, fazer-se uma leitura exaustiva e repetida, identificando-se estruturas relevantes e, a partir dessas, elaboraram-se as categorias empíricas que levaram à análise final, estabelecendo-se articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na análise dos dados, emergiram categorias empíricas referentes ao nascimento de uma criança portadora de bexiga neurogênica e ao cuidar dessa criança. A tendência dominante, na representação da bexiga neurogênica, relaciona-se com o nascimento "problema", o cuidar "tudo eu" e o viver "num é justo". As representações que serão discutidas a seguir relacionam-se a essas categorias.

O nascimento - um "problema"

O nascimento de uma criança portadora de bexiga neurogênica e outras anormalidades é representado como um problema pelas suas mães e legitimado pelo conhecimento médico. Esse problema é *difícil, muito difícil (mãe A); que traz uma mudança radical [...] em casa (mãe F). Com essa doença, a criança pode ficar parálitica" (mãe C).*

A perplexidade da situação as leva a perceber o fato como difícil, terrível, anunciando uma mudança que suscita sentimentos de desespero, desesperança e inconformismo.

Um problema que é carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe: *De onde veio essa doença?... Talvez de um medicamento que a mãe tomou, de um problema hereditário... (mãe G).*

Evidencia-se aqui uma questão que há algumas décadas assistimos, a questão da culpabilização das famílias, principalmente das mães.

A família reorganiza a sociedade e é a partir dela que se lançam as reivindicações para a defesa e a melhoria do nível de vida⁽¹²⁾. Como retribuir isso à sociedade, se essa família, particularmente a mãe, gerou um filho com problema?

Esse problema requer a aquisição de novas

normas que sejam adequadas à condição de existência dessas crianças e às exigências do meio ambiente para que possam sobreviver, determinando atitudes e comportamentos delas próprias e de suas famílias que justifiquem a anormalidade para a sociedade: ... *Uma mudança radical né... só sabe quem tem problema em casa (mãe F); ... Tudo é uma transformação, tudo é um choque, tudo muda radicalmente a vida da gente (mãe G).*

O problema é caracterizado por anormalidades que, na representação das mães, só de Deus pode vir a força para enfrentá-lo e superá-lo, embora de forma conflitiva ela busque e reconheça o conhecimento do poder médico, mas é no divino que ela deposita o poder da cura: *Só o Senhor Jesus pra dar força ... foi a fé sabe que sustentô (mãe C).*

Em nossa sociedade nas situações-limite frente ao sofrimento, dor e morte as pessoas recorrem aos poderes sobrenaturais ao perceberem a precariedade dos elementos naturais de que dispõem. Esse comportamento é o mesmo nos diferentes extratos sociais⁽¹³⁾.

Busca-se uma cura que seria a recuperação dessa criança aleijada e desenganada pela medicina e, ainda, a recuperação do bem-estar, da honra, de tudo aquilo que se refira à reordenação do caos, do inesperado, do negativo em termos religiosos-ideológicos ou pessoais, em relação a si mesmo, aos outros e ao mundo.

Sua relação com o profissional da área médica ora é de subordinação e admiração, ora é de indignação, ora é de obrigação e satisfação perante a sociedade, numa busca de reafirmação de sua identidade, reinterpretando o esquema racionalizado da medicina e utilizando-a de acordo com seus interesses e concepções particulares que perpassam “junto com a crítica ao sistema dominante pelas crenças e tradições, pela prática da medicina caseira e/ou religiosa que fazem parte de seu imaginário social vinculado à experiência cotidiana”⁽⁹⁾. Cabe aos profissionais um acolhimento humanizado aos usuários dos serviços, reconstruindo a sua própria dignidade e a do usuário no campo das ações de saúde.

O cuidar “tudo eu”

“Tudo eu” é a representação das mães sobre o cuidar dessas crianças: *É tudo pra cima de mim, tudo é pra gente...quem cuida sou eu, só. Tudo é só eu (mãe A); mas eu cuido sozinha... (mãe D).*

O “cuidar/cuidado” é uma relação que se

caracteriza pelo fato da pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado, numa interação durante o ciclo de vida⁽¹⁴⁾.

As mães dessas crianças portadoras de bexiga neurogênica se dão por completo no cuidar de seus filhos, primeiro por causa da própria imaturidade da criança e, depois, conforme eles vão crescendo, por causa das alterações anatômicas limitantes de que são portadores: *...ela precisa de alguém que leva ela pela mão, então eu fiz a escolha... (mãe G).* A criança, então, superprotegida, acaba por ter um relacionamento distorcido e dependente com sua mãe.

Em todas mães do grupo estudado observa-se que a sobrecarga do cuidar dessa criança é tão grande que se torna motivo de infelicidade e elas deixam de lado a sua sexualidade, o lazer e, conseqüentemente, sua saúde física e mental: *... não dá tempo pra nada, nem pra cuidá de mim, nem da minha saúde ... mas dizê pra passeá ... viche nem vontade não tenho. Não saio (mãe A); ... era até bom nós separá...que graça que tinha tê relação com o Igor com problema...podia passá sem aquilo. ... (mãe B).*

O cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. Como já citado anteriormente, o fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção secular de que quem cuida é a mulher faz com que a mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado dessa criança, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se conformando de forma conflitiva. São tantas tarefas relacionadas ao cuidar dessa criança, que a mãe passa a ter problemas em relação à sua própria vida nas esferas física, psíquica e social.

Justifica-se então a representação do “tudo eu” pelas mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica no que diz respeito, também, aos relacionamentos familiares: *Aí a atenção que eu tinha que dar pros outros era tudo pra ele né ... os outro já ficô bronqueado ... (mãe A); ... a família toda se molda ao deficiente ... você vai deixando de fazê coisas que uma pessoa, uma família normal faria ... (mãe F).*

Esses relatos revelam ainda que o cuidar da criança com bexiga neurogênica acarreta mudanças no estilo de vida de toda a família e que, assim como a criança, confronta uma série de limitações.

A atenção da mãe está toda repartida, voltada especialmente para o filho com bexiga neurogênica. Ela não percebe que essa dedicação total a ele torna-o dependente dela, no entanto, percebe que deixa de lado os outros filhos e que esses apresentam comportamentos

de revolta e ciúmes, assim como o marido. Elas percebem a cobrança que existe e se posicionam fazendo o que pedem ou tentam ajustar todos ao problema.

No campo das relações desses atores sociais há que se analisar também as permanências culturais em relação ao modo como vivenciam suas limitações na sociedade.

A representação do corpo perfeito aflora a questão do preconceito vivido sobre a aparência física da criança, percebido na fala das mães e também das crianças. Na fala das mães ... *eu sei do preconceito que existe em relação ao deficiente ... eu hoje me exponho onde eu vou, hoje eu num vou em qualquer lugar...*(mãe F); ... *ela é taxada já normalmente como uma DM, uma criança com deficiência mental ... os meninos mostram para ela, você é diferente, você não precisa ficar na aula. Esse é o primeiro processo de que os amigos apontam os defeitos que têm* (mãe G).

O culto ao corpo belo, perfeito, é algo que se pode perceber desde a idade antiga. Trazendo para um tempo mais próximo e dentro do raciocínio desenvolvido até aqui, encontra-se que os princípios que revisaram a educação infantil a partir do século XIX modificaram, ao mesmo tempo, a natureza do casamento. Condiçãoava-se a saúde dos filhos à saúde dos pais, ou seja, pais fortes e saudáveis gerariam filhos igualmente robustos e vigorosos⁽¹⁵⁾. Essa é uma responsabilização forte o suficiente para fazer com que qualquer pai se sinta culpado por reproduzir um filho com problemas.

Essa educação física em que se cultuava o corpo saudável favoreceu o racismo e o preconceito social àqueles que, por suas características étnicas ou pela marginalização socioeconômica, não estavam em conformidade com o modelo anatômico construído pela higiene. O preconceito racial constitui-se num elemento da consciência de classe burguesa a partir do cuidado higiênico do corpo.

Essas crianças e suas famílias, além disso, vêm-se às voltas com um relacionamento ainda mais difícil, opressor, e que mantém um vínculo de dependência angustiante. Trata-se do relacionamento com o sistema público de atendimento a tais crianças, que apareceu muito forte nas falas das mães. Essas mães e seus filhos enfrentam sérias dificuldades em relação aos serviços de atendimento. O serviço de atendimento médico multiprofissional de que necessitam é curativo, desorganizado e fragmentado, obrigando-os aos retornos várias vezes no mês, ou mesmo várias vezes na semana:

... da última vez que eu fui marcá, que eu ia ontem, fui dez dias antes. Cheguei lá sete horas, o horário de vim é meio-dia de lá. Tem quatro médicos, cé vê, tem quatro dias diferente né (mãe A). O atendimento burocratizado é demorado e exige que cheguem muito cedo. Entre o transporte da sua cidade de origem, passando pela consulta, orientações, coleta de exames e o retorno ao lar, eles perdem o dia todo: (marido) ...'ah cé tá loca, cé fica em Rio Preto o dia todinho com esse menino (mãe B). O atendimento básico em suas cidades de origem é deficitário, não atende o usuário de forma satisfatória e ainda o humilha com idas e vindas burocráticas: É porque você vai lá pedi um remédio ocê tem que í duas, três vezes, tem que í na farmácia, pegá preço, volta na prefeitura, depois voltá na farmácia, mesmo que ocê tá com criança no colo, eles podia ligá na farmácia, pegá o preço, pra facilitá pra gente, mas não eles num tem dó de ninguém eu acho (mãe D).

Novamente aparece no discurso da mãe a representação do cuidar dessa criança como "tudo eu" porque é ela principalmente que se relaciona com tal sistema. Pode-se entender esse relacionamento a partir do momento histórico em que os pais são incapazes de cuidar da sobrevivência saudável de seus filhos. Sempre há algo a corrigir, ou em falta, a ser tratado com os pais que continuam sendo vistos como ignorantes.

"Amar e cuidar dos filhos tornou-se um trabalho sobre-humano, mais precisamente científico"⁽¹⁵⁾. Veja-se nas falas destas mães: ... *eu num consigo colocá isso (a sonda), isso é coisa pra enfermeira né, médico, eu ...*(mãe C); ...*vai te ajudá que profissionalmente você vai ter que ser um profissional* (mãe G).

Se há a permanência cultural de que a família não é capaz de cuidar sozinha da sobrevivência de uma criança normal, subentende-se aqui o nível de insegurança vivenciado pelas mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica e a intensidade da relação delas com o conhecimento médico. Ela se angustia porque tem que ser um profissional.

Ao assumirem as terapêuticas dirigidas aos seus filhos, as mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica adquirem critérios na avaliação das condutas técnicas. A reação delas a cada nova terapêutica, principalmente aquelas que envolvem ações de profissionais, como o cateterismo intermitente, por exemplo, é a que se pode ver nas seguintes falas: ... *foi uma bomba né, mais essa! ...* (mãe A); *Foi um baque, eu nunca esperava né. Nem sabia lá o que era sonda ...* (mãe C).

A mãe preparada ou não se vê obrigada a assumir essa tarefa tão difícil para ela, mesmo porque ninguém

mais assume além dela. Sua esperança é que a criança aprenda e compartilhe com ela essa responsabilidade. Além dessas tarefas, essas mães, no desabafo é “tudo eu” ainda incluem as ações de manutenção da casa e a responsabilidade da educação moral de seus filhos e, para conseguir conciliar tantas tarefas, aproveitam os momentos de lazer da criança em casa que, distraída, permite a elas fazerem o serviço doméstico.

Concluindo, sem, no entanto, esgotar a análise e discussão da categoria empírica “tudo eu” na representação de mães e crianças portadoras de bexiga neurogênica quanto ao cuidar dessas, destaca-se que essa ação traz para a vida das mães a vivência da limitação do corpo e o peso das permanências culturais e históricas, ou seja, importam tanto por seus efeitos no corpo como pelas suas repercussões no imaginário, sendo que ambos são reais em suas conseqüências quanto a uma situação que a sociedade, e nela inclua-se a mãe e a criança, não desejariam para si.

Apreende-se dessas falas o peso de uma construção humana significativa. “Tudo eu” - histórico-cultural e socialmente construído perpassa o corpo individual e social, pondo-se frente a frente com a agitação do ser humano enquanto ser total, porque se relaciona com as representações de saúde/doença. Tem dimensões estruturais e políticas e contém os aspectos histórico-culturais de sua realização.

Foi abordado, portanto, a representação do cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica sob essa ótica, tendo como ponto de partida o aspecto individual da mãe provedora de cuidados, perpassando pelas questões do relacionamento familiar, com a sociedade e a rede pública de saúde.

O viver – “num é justo”

A terceira categoria empírica refere-se às representações das próprias crianças portadoras de bexiga neurogênica quanto ao seu viver. Apreende-se, nas falas das crianças, a representação de suas necessidades como uma interação no micro e macroambientes, que não é justa, é diferenciada e preconceituosa.

A percepção das crianças em relação àquilo que a sociedade pensa delas, saindo do ambiente doméstico, recai principalmente no ambiente escolar, referindo que colegas caçoam ou que não brincam com as mesmas. Observa-se nas falas: *Eles fica falando assim* (abaixa o tom

de voz) *‘ó o bebê’ (criança B); ... eles fica falando coisa de mim ... É me xinga de caderudo só porque eu uso cadeira de rodas, me chama de corcunda de Notre Dame ... Acho uma chatice, porque num importa que eu tenho esse osso ... eles num tem o direito de xingá eu de corcunda, caderudo. Num é justo (criança F); ... eles fica perguntando ‘que é isso (fralda) na frente’ ... ficam reparando o pé (torto) ... dá vontade de meter o bicudo ... (criança G). Para melhor compreensão dessa categoria empírica “num é justo”, que se percebe vir carregada de significado cultural, histórico e socialmente elaborado, retrocede-se novamente no tempo.*

A educação higiênica, instituída a partir do século XIX, que tinha por objetivo disciplinar os indivíduos de acordo com os interesses do Estado, utilizou como tática a escolha da criança para atingir os adultos e a valorização e o culto do corpo. “Subtraídos aos pais os filhos adquiriam, nos colégios, uma intensa e contínua intimidade com o corpo e com os problemas morais. Na escola, mais que na casa, as crianças foram lentamente programadas para reagir hiperesteticamente a toda falha ou, inversamente, a toda virtude física e espiritual. Essa hipertrofia da consciência individual no tocante a seu corpo e aos afetos fazia parte do plano de formação da consciência de classe e raça necessária ao progresso do Estado nacional”⁽¹⁵⁾.

Essa consciência de classe através do culto ao corpo e à moral permanece até os dias de hoje, e o indivíduo que tem um corpo harmonioso e robusto aprende a julgar-se ‘superior’ e insensivelmente, de forma pejorativa, inferioriza o corpo, os gestos, a fala e o modo de ser e viver dos malnascidos.

A criança em idade escolar tem necessidade de sentir-se igual aos seus pares; começa a ter consciência das diferenças físicas e desvios da normalidade, pondo-se a comparar seus atributos e capacidades aos de outras crianças. Aquelas que são “normais” pejorativamente apontam os defeitos naquelas que são diferentes, suscitando nessas um sentimento de inferioridade. A aprovação dos seus pares é uma conquista importante e, quando rotulados de diferente, sentem-se inferiorizados e não desejados pelo grupo⁽¹⁶⁾.

Ocorre que, apesar dessas crianças simbolizarem o seu viver numa representação de que “num é justo”, elas percebem suas limitações, bem como suas mães como referência para os cuidados que aceitam, mas nem sempre gostam. Veja-se nas falas - equipamentos: *Óia aqui ó a bota do aparelho que eu vô usá quando eu í em Rio Preto de novo (criança A); Eu ando com a cadeira de rodas (criança B);*

sonda: *Ah tem que passá né (criança C); É melhor do que ficar assim moiada (criança E); fralda: Ruim. Porque fica apertando aqui (criança D); autocateterismo: ...minha mãe pega os trem e eu passo. Quando eu num dô conta, minha mãe põe prá mim (criança B); indagada se a mãe um dia não puder passar a sonda: aí eu tenho que passá (criança C).*

“Num é justo” é a representação de uma existência sobrecarregada, além dos direitos e deveres inerentes à infância normal, de procedimentos e comportamentos diferenciados dos seus pares para a sua sobrevivência. Em idade escolar a criança sai do microambiente - a família - para um ambiente mais amplo - a escola - que vai fazer emergir a sua real condição de existência.

“Num é justo” tanta diferença para sobreviver numa sociedade em que os limites entre o normal e o anormal são imprecisos. Essas crianças são, acima de tudo, exemplos de força porque através de suas diferenças e aparente fragilidade física, mostram uma força individual que aponta, afronta e supera a fragilidade de uma sociedade que sem perceber deixou-se dominar pelos interesses da classe dominante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As falas das sete crianças entrevistadas e de suas mães refletiram o conjunto de suas experiências de vida, mostrando uma carga histórica, cultural, política e ideológica que vai além dos aspectos anatômicos e fisiológicos.

Para essas crianças, ser portador de bexiga neurogênica está também relacionado com outras características físicas, sociais e emocionais que as tornam diferentes dos seus pares e lhes impõe uma norma de vida que exige, além de acompanhamento de várias especialidades médicas, a atuação de outros profissionais. Evidencia-se, portanto, ser indispensável o acompanhamento multidisciplinar a essas crianças nas várias fases de seu crescimento e desenvolvimento, conduzindo-as para uma vida saudável a partir de suas potencialidades.

Em relação às mães, evidencia-se mudança radical no cotidiano, modificação nos seus relacionamentos e infelicidade contínua ou em algum momento de suas vidas, explicitada ou velada, mas percebida. A necessidade constante de assistência ou supervisão, devido às anormalidades dessas crianças, leva

ao desgaste de quem cuida, no caso, a mãe. Esse desgaste é percebido no desabafo “tudo eu”, verbalizado ou não pelas mães.

“Tudo eu” é muito mais que um simples desabafo, é a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado.

“Num é justo” é a forma como as crianças portadoras de bexiga neurogênica representam o seu viver com deveres atribuídos normalmente a uma criança de forma disciplinadora, acrescidos de todas as pressões sociais pelas diferenças físicas e socioculturais que apresenta.

Em síntese, a partir desse quadro, na representação social das mães, o viver dessas crianças e delas, histórica, social e culturalmente constitui um “problema” a partir do nascimento da criança, atribuindo-se única e exclusivamente a eles a culpa e a responsabilidade tanto pela criação como pela solução do problema. Para sobreviver adquirem comportamentos que mudam a norma do contexto familiar e desse com a sociedade, onde o econômico, o político, o religioso, o simbólico e o imaginário estiveram em jogo.

A assistência prestada pelo enfermeiro a essas crianças deve levar em consideração essas particularidades do contexto familiar, partindo-se, portanto, das reais necessidades e possibilidades deles. O enfermeiro, como elemento da equipe multidisciplinar, deve ser um agente agregador e que proporciona integração dos seus elementos, fundamentando-se no conceito de atenção integral à criança e sua família.

Aproveitando sua autonomia na equipe para o ensino do cateterismo intermitente e como agente do cuidado, o enfermeiro deverá promover uma implementação das atividades planejadas e programadas para essas crianças que envolvam também suas famílias, as escolas e a comunidade de forma que todos compreendam que essas crianças e suas famílias apenas têm uma norma de vida diferente, e que isso não os impossibilita para uma vida saudável.

Tarefa árdua diante de um viver tão complexo como o desses atores sociais, porém, não impossível se o enfermeiro fundamentar-se no conceito de atenção integral, buscando a participação da criança, da família e da comunidade no processo assistencial, num esquema de co-responsabilidade, principalmente do profissional de saúde.

É necessária a aquisição de uma consciência de que todos somos autores e protagonistas de uma história que se constrói social e culturalmente e, portanto, não é justa a culpabilização ou responsabilidade atribuída individualmente. Como autores e atores somos todos igualmente responsáveis pelos papéis desempenhados num cenário de desigualdades injustas que perpassam o

corpo individual e o corpo social.

Esse cenário e a virada do século seriam motivadores essenciais à viabilização de canais de co-responsabilidade onde todos os atores sociais possam gerir melhor seus conflitos e, a partir disso, criar um novo paradigma que eleve todos à magnitude do ser e viver saudável no mundo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yunge DP. Manejo urológico en el niño con disrafia espinal. *Rev Chil Neurocir* 1987 diciembre; 1(3):223-30.
2. DE Badiola FIP. Complicaciones urológicas de los pacientes portadores de mielodisplasia. *Rev Med Misiones* 1989 setiembre; 3(1):3-7.
3. Bauer JB, Joseph DB. Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. *Urol Clin North Am* 1990 May; 17(2):395-406.
4. Grünberg J, Malfatto G. Recomendaciones para pacientes com vejiga neurogena. *Pediatr Día* 1994 jul-ago; 10(3):168-72.
5. Fernandes ET, Reinberg Y, Jernier R, Gonzalez R. Neurogenic bladder dysfunction in children. Review of pathophysiology and current management. *J Pediatr* 1994 Jan; 124(1):1-7.
6. Patrício ZM. Ser saudável na felicidade - prazer: uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico. Florianópolis (SC): Universitária/UFPel; 1996.
7. Oliveira AGC. Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem USP; 1994.
8. Minayo MCS. Organizadora. O limite da exclusão social: meninos e meninas de rua no Brasil. São Paulo (SP): Hucitec; 1993.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1996.
10. Herzlich CA. Problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis Rev Saúde Coletiva* 1991; 1(2):23-35.
11. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 1994a.
12. Donzelot J. A política das famílias. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Graal; 1986.
13. Minayo MCS. Representações da cura no catolicismo popular. In: Minayo MCS, Alves PC. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro (RJ): FIOCRUZ; 1994b. p. 57-71.
14. Waldow VR. Cuidado uma revisão teórica. *Rev Gaúch Enfermagem* 1992 jul; 13(2):29-35.
15. Costa JF. Ordem médica e norma familiar. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Graal; 1989.
16. Whaley LF, Wong DL. As crianças, suas famílias e a enfermeira. In: Whaley LF, Wong DL. Enfermagem pediátrica. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1989. p.1-17.