



REFLETINDO SOBRE A CORPORIEDADE DO SER CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

REFLECTING ABOUT THE BODY SITUATION OF BEING A CHILD WITH CEREBRAL PALSY REFLEXIONANDO ACERCA DE LA CORPORALIDAD DE SER UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Viviane Marten Milbrath¹, Maria da Graça Corso da Motta², Darielli Grindi Resta³, Vera Lucia Freitas⁴

RESUMO

Objetivo: instigar o exercício de refletir sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral a partir do olhar da fenomenologia existencial. **Método:** estudo descritivo, do tipo reflexão teórica filosófica à luz da perspectiva heideggeriana. **Resultados:** os padrões de normalidade vigentes na sociedade supervalorizam as questões morfofuncionais em detrimento do ser criança que vive com necessidades especiais, como um ser que pode adotar uma atitude autêntica e alcançar o auge do desenvolvimento de todo seu ser-capaz-de-fazer. **Conclusão:** Faz-se necessário um pensar na criança que vive com paralisia cerebral como uma criança e não como um conjunto de limitações. Demonstrar que a criança que vive com paralisia cerebral pode atuar através de modos inéditos de potencialidade de ser-no-mundo compensando e superando suas privações. **Descritores:** Crianças com Deficiência; Filosofia; Existencialismo; Enfermagem; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Objective: to instigate the exercise on reflecting about the corporeal nature of being a child with cerebral palsy from the gaze of existential phenomenology. **Method:** descriptive study of type philosophical theoretical reflection in the light of the Heideggerian perspective. **Results:** the normality standards in force in society stress morphofunctional issues in detriment of the child who lives with special needs, as a being who can adopt an authentic attitude and achieve the pinnacle of development of all its being-able-to-do. **Conclusion:** it becomes necessary to think about the child who lives with cerebral palsy as a child and not as a set of limitations. To demonstrate that the child who lives with cerebral palsy may act through unique modes of potentiality of being-in-the-world, counterbalancing and overcoming their privations. **Descriptors:** Children with Disabilities; Philosophy; Existentialism; Nursing; Cerebral Palsy.

RESUMEN

Objetivo: propiciar el ejercicio de la reflexión acerca de la corporalidad de ser un niño con parálisis cerebral desde la mirada de la fenomenología existencial. **Método:** se realizó un estudio descriptivo del tipo filosófico de reflexión teórica a la luz de la perspectiva heideggeriana. **Resultados:** la normalidad las normas vigentes en la sociedad supervaloran los aspectos morfo-funcionales en detrimento del niño que vive con necesidades especiales como un ser que puede adoptar una actitud de auténtica y alcanzar el pináculo del desarrollo de todo su ser-poder-hacer. **Conclusión:** existe una necesidad de pensar en el hijo que vive con parálisis cerebral como un niño y no como un conjunto de limitaciones. Demostrar que el niño que vive con parálisis cerebral puede actuar a través de modos únicos de la potencialidad de ser-en-el-mundo, compensar y superar sus dificultades. **Descriptores:** Los Niños con Discapacidad; Filosofía; Existencialismo; Enfermería; Parálisis Cerebral.

¹Enfermeira, Professora, Doutora, Graduação/Pós-graduação em Enfermagem/FEn/PPGEnf, Universidade Federal de Pelotas/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora, Doutora, Graduação/Pós-graduação em Enfermagem/GENf/PPGEnf, Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS. Porto Alegre (RS), Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br; ³Enfermeira, Professora, Doutora, Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM/Campus de Palmeira das Missões. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: darielli2004@yahoo.com.br; ⁴Enfermeira, Mestre em Ciências, Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde. Jaboticaba (RS), Brasil. E-mail: verafreitag@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Ao se falar da criança que vive com necessidades especiais, decorrente de paralisia cerebral, pensa-se na imagem da incapacidade física, motora e por vezes mental, dificilmente enquanto profissionais da saúde visualiza-se a criança que gosta de brincar, estudar, com planos para o futuro, se é que lhe é dado o direito de ter um futuro.

Nas inter-relações o padrão de “ser humano” está tão impregnado/disciplinado, que em alguns momentos, as pessoas, crianças, adultos, idosos, que não estão dentro dessa norma social, são considerados como seres inferiores, talvez, não no sentido hierárquico, mas num sentido de infelizes, incapazes de experimentar a “felicidade” de um corpo, de uma vida “perfeita”.

A sociedade cria regras, normas, padrões a serem seguidos e esses são considerados “normais”. Uma norma tira o sentido da existência de qualquer coisa que não corresponda a ela, a norma é um conceito de valor e não de realidade. Valor que torna as pessoas normativas, incapazes de pensar diferente do que está colocado.¹

O padrão de criança, o padrão de beleza foi criado e não é permitido ser e nem pensar de maneira diferente. Ao refletir-se sobre a citação: “é normal aquilo que é como deve ser”.^{1:95} Questiona-se qual o motivo de alguém ser de uma forma predeterminada? A final até que se saibam os seres humanos não são “produzidos” em série, então não deveriam ser categorizados uniformemente como mercadorias, como objetos. Quem falou e quando foi estipulado que se deve ser dessa ou daquela maneira? Quando o ser humano passou a ser coisificado? Desta forma, pergunta-se quando a criança com paralisia cerebral deixou de ser criança e passou a ser apenas o conjunto de suas limitações?

Acredita-se que estas questões possuem interfaces com os referenciais e a práxis dos profissionais de saúde. Considera-se que eles são co-responsáveis pela percepção de mundo dessa criança e de sua família, e por consequência têm responsabilidade na forma como a criança vai compreender-se como ser-no-mundo.

A partir do referencial teórico filosófico de Marin Heidegger é possível compreender como a criança com paralisia cerebral percebe-se como um ser-no-mundo, suas relações com os outros, seus projetos de futuro. Além disso, qual a contribuição dos profissionais da saúde na percepção de mundo destas crianças e famílias.

A partir de um olhar da fenomenologia existencial objetiva-se instigar o exercício de pensar filosoficamente sobre a corporeidade da criança que vive com paralisia cerebral.

♦ O corpo e a corporiedade

A fenomenologia existencial compreende o corpo como a forma em que se constitui no mundo, diferenciando-se, radicalmente da raiz cartesiana, em que o corpo é visto como uma máquina, composta de carne e osso. Na linha epistemológica do existencialismo o corpo não é um objeto que o ser usa ou vê, ele é o que o ser é.²

Sob esse prisma filosófico se compreende que o ser é o seu corpo.³ O ser é e está presente no mundo por meio do seu corpo. Enquanto pre-sença se relaciona e se constitui como é, o estar presente, através do corpo, permite a convivência, as experiências e as decisões que são vivenciadas ao longo da existência, sendo pré-sença, o homem constrói a sua existência.⁴

Pensar filosoficamente essa relação, de inseparabilidade do ser e do corpo, não é algo simples, porque exige que se olhe esta questão sob um novo paradigma, trata-se de um exercício de olhar sob outra direção, mudando a perspectiva que liga o corpo à fisiologia e à anatomia. Não se trata, portanto, de negar ou refutar as questões fisiológicas e anatômicas, mas de pensar o corpo como uma pessoa, que tem uma vida, uma existência, que ama e é amada, que vivencia de maneira singular a sua corporiedade. Pensar a criança com paralisia cerebral como uma criança com sonhos e desejos e não pensá-la apenas como um conjunto de limitações.

O corpo é a forma como o ser se dá no mundo. É com ele que o ser se comunica e se relaciona com esse mundo, interagindo com os outros seres, uma vez que ser-no-mundo é ser-com-os-outros. É por meio dessas relações que o ser humano vai se constituindo e se percebendo como um ser-no-mundo.

O ser humano se constrói ao longo do seu ciclo vital, por meio de suas relações, de suas experiências, de suas ocupações. “A relação, com algo ou alguém, na qual eu estou, sou eu”,^{5:222} e a partir disto o filósofo consegue explicar que a relação existencial não pode ser objetivada. A relação entre dois Daseins (ser-aí) não se reduz a uma relação entre “sujeitos” ela nasce de uma dependência entre os seres humanos decorrente de sua ocupação como entes.⁶

Sob essa perspectiva, o que a pessoa é depende da relação que ela mantém com os outros, ao mesmo tempo em que os outros são por causa de sua relação com ela.² Nesse

sentido, a forma como o ser é, encontra-se ligada as relações que o indivíduo mantém. O homem é um ser social e como um ser social influência e é influenciado pelo meio no qual está inserido. O homem é um ser simbólico, é um ser no mundo - no mundo das significações humanas, o mundo simbólico o mundo da cultura.⁷

O ser é aquilo que os outros vêem dele, ou seja, o que o ser é deve-se muito as relações que ele mantém com os outros. A visão do outro, a sua compreensão em relação a determinado objeto, ou ser, dá o sentido, ou pelo menos sob alguma perspectiva, ajuda a influenciar na compreensão que esse ser têm de si mesmo.⁸

A formação da autocompreensão, a compreensão que a criança tem de si e do outro ocorre ao longo de suas relações. Sendo que na perspectiva heideggeriana relações é sempre relações com. “Relação com... o estar em relação com... caracteriza a essência do ser humano”.^{5:193} Durante a convivência com os outros, a criança vai se percebendo como um ser-no-mundo, vai tomando consciência de sua existência e da existência do outro. Suas vivências vão lhe construindo, lhe permitindo ser. Possibilitando que ela, assim como, qualquer outro ser finito visualize o projetar de seu futuro, isso porque “em todo o nosso “ter-sido-jogado”, vivemos em vista, de um futuro para o qual nos projetamos”.^{8:96}

Vive-se pensando num futuro, o ser humano faz plano, cria metas, almeja sonhos, dos quais alguns se realizarão, outros não, mas isso faz parte da existência humana. Atingir uma meta pode ser plausível ou não, porque existem diversos fatores que influenciam nesse alcance, entretanto, o fato de concretizar ou não o futuro que foi almejado, não é a questão aqui tratada, o que se deve é negar a possibilidade do ser humano viver sem futuro. Não é a concretização em si do futuro que necessita o ser humano, mas sim um projetar-se num futuro.⁷ Faz “parte como ser humano, fazer com que o futuro esteja sempre mantido novamente aberto e de abrir novas possibilidades”.^{8:88} O ser humano necessita enxergar/sonhar com um futuro, para que o busque, superando suas próprias limitações, porque tem a capacidade de poder-apreender, de se superar e de decidir o seu próprio vir-a-ser.

Sob este prisma, todo o ser tem um projeto de futuro, assim como, a criança com paralisia cerebral e sua família, também, possuem projetos de futuro, que se precisa valorizar e respeitar para que se possa cuidar. Entretanto, se os profissionais da saúde, estiverem impregnados por uma norma que percebe a criança com paralisia cerebral como

um conjunto de limitações físicas e cognitivas, suas condutas diante desta criança e de sua família influenciarão de uma forma limitante o seu vir-a-ser. Pensar apenas nas restrições que a criança convive, pode fazer com que os pais supervalorizem estas limitações, em restrição a dimensão da própria infância.

♦ O ser-no-mundo da criança com paralisia cerebral

Por intermédio do corpo o ser se relaciona. Na perspectiva Heideggeriana todo o ser é sempre ser-com, o mundo é sempre mundo compartilhado e o viver é sempre convivência. A interação do indivíduo com os outros indivíduos ocorre por intermédio da corporiedade que se constitui por meio da presença.⁷

Dessa forma, pode-se dizer que a existência do ser humano está agregada a uma série de experiências, ou melhor, a existência agrega-se as experiências de vida. Cada um vive de uma forma, em decorrência das suas possibilidades existenciais, de suas relações. É sendo, que pode-se dizer que dá-se ser. Todo indivíduo singular, concretiza-se como um ser-no-mundo a partir de sua presença, presença expressa como corpo.

A corporiedade manifesta-se na relação existencial do que denominamos “ser”. “A existência significa relações, pois a vida é um movimento de relações em que a interdependência do ser é explicitada. A vida é experiência em relação. Sem relações o ser humano não existe”.^{9:42}

Sendo assim, as relações existências iniciais da criança ocorrem no ambiente familiar, em especial com a mãe e o pai, que por meio do cuidado que prestam a criança vão estabelecendo os laços de amor, respeito, preocupação, solicitude. Essas relações vão constituindo a criança com um ser-no-mundo. Ela constrói-se através de suas experiências no mundo, primeiramente com a família, onde passa a introjetar a cultura, a incorporar as percepções que a família tem sobre o mundo, desenvolvendo sentimentos e constituindo-se como um ser único.⁹

A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos como simbólicos, visto que necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente como tal. O amor e o cuidado dos pais oferecem condições para a criança desenvolver o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser.¹⁰ A construção da corporiedade da criança ocorre por meio de um processo que inicia na sua concepção, prolonga-se durante seu crescimento e desenvolvimento e termina apenas na finitude.

A criança vai se construindo e se compreendendo por meio das relações entre os seres humanos e, é essa riqueza de relações que Heidegger designou em Ser e Tempo como a existência. *“Nessa acepção só o homem existe. A pedra é, mas não existe,... Privilégio não diz aqui exercício de poder e dominação, mas aceitação do dom da existência que lhe entrega a responsabilidade e a tarefa de ser e assumir esse dom”*.^{11:310}

A presença sempre se compreende a si mesma a partir de sua existência, de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma. Essas possibilidades são ou escolhidas pela própria pre-sença ou um meio em que ela caiu ou já sempre nasceu e cresceu. No modo de assumir-se ou perder-se, a existência só se decide a partir de cada pre-sença em si mesma.^{11:39}

A citação de Heidegger deixa claro que, indivíduo como presença, vai se autopercebendo, se compreendendo a partir de sua existência. São as escolhas que a pessoa faz, as relações que ela tem, que vão constituindo o seu eu. “O eu significa o ente que se é, “sendo-e-estando-no-mundo””.^{11:116}

Sob esse olhar heideggeriano, se instiga o pensar, no ser criança que vive com PC, na sua constituição e compreensão de ser-no-mundo. No momento do nascimento a criança vivencia uma facticidade onde sofre uma asfixia neonatal e em decorrência desse acontecimento desenvolve ao longo do seu processo de crescimento e desenvolvimento uma série de limitações físicas, cognitivas, iniciando sua trajetória existencial de uma forma diferente do imaginado.

O projeto do nascimento feito pelos pais, ocorre totalmente diferente. Os pais percebem que o presente não é aquilo que no passado haviam planejado. Reiterando o fato da criança que vive com PC iniciar sua trajetória existencial de uma forma no mínimo conturbada. Como um ser lançado no mundo a criança não “escolheu” onde, quando e como iria existir nesse mundo, uma vez que para Gadamer: “é constitutivo do ser-aí humano o fato de irmos ao mundo sem sermos questionados e de sermos chamados sem sermos questionados”.^{8:96}

Nesta perspectiva pode-se dizer que a criança com paralisia cerebral vai se constituir e se compreender como um ser-no-mundo de acordo com as relações e as experiências que ela vivenciar. A família, principalmente, será a responsável pela formação da autoimagem da criança, dessa forma, se a família perceber essa criança como um ser incapaz sem possibilidade de vir-a-ser, a criança, provavelmente, irá se perceber dessa forma, entretanto, se a família ver na criança a

possibilidade de um vir-a-ser, a criança com paralisia cerebral ficará ciente de suas limitações, mas, também, será consciente de que todo o ser humano não vivencia um total ser-capaz-de-fazer. Então, ela como um ser-no-mundo tem condições de poder-ser. Um poder-ser com limitações, mas que não inviabilizam o seu projetar-se.

A família ou a sociedade como um todo não precisam expressar com palavras como percebem a criança, porque essa consegue enxergar as minúcias do não dito. A linguagem é muito mais do que a fala propriamente dita.¹² A criança que vive com necessidades especiais, consegue perceber nos outros as expressões de pena, de incapacidade, como se sua existência estivesse restringida as limitações/dificuldades impostas pela patologia. Essa concepção interfere e influencia o existir dessas crianças, porque muitas vezes, colocam sua existência agregada a sua incapacidade, como se o seu modo de ser-no-mundo fosse apenas a expressão de uma série de limitações. A força dessa concepção (desse estigma) vai impregnando, formando a autoimagem da criança, e essa pode ir se construindo por meio desses discursos que a fazem se auto-perceber como um ser digno de pena, incapaz, (como se jamais pudesse atingir um certo ser-capaz-de-fazer, reduzindo e bitolando o seu próprio vir-a-ser).

Muitas vezes, os pais e os profissionais vivenciam uma preocupação constante com as limitações da paralisia cerebral que pode levar a uma dificuldade de perceber e aproveitar momentos e manifestações importantes da criança. Por exemplo, o desejo dos pais de ver a criança caminhar, não deve ser desvalorizado, mas é preciso que eles percebam a relevância para o desenvolvimento da criança, o fato dela conseguir sentar. A ação de sentar dependendo do nível da paralisia cerebral é uma grande conquista, uma superação das limitações.

Vale ressaltar que quando discute-se as questões existenciais da saúde e coloca-se que o homem pode experimentar limitações ou dificuldades de ser o que ele é em essência, porque essas dificuldades fazem parte do ser-aí.¹³ Compreende-se que as limitações e dificuldades fazem parte da existência. “No estar-aí, enquanto ele é, sempre ainda algo está por ser: o que pode ser e será”.^{14:59}

Uma das mais marcantes características do Dasein (ser-aí) é a sua potencialidade de ser em sua imprevisibilidade, podendo sempre superar as expectativas do que ele é capaz-de-fazer.¹³ O Dasein (ser-aí) pode atuar

através de modos inéditos de potencialidade de ser-no-mundo compensando e superando suas privações.

Essa capacidade de superação, de adaptação que o ser humano tem, permite que se veja com clareza, o erro cometido quando se normatiza o ser humano, quando bitola-se o seu vir-a-ser a uma compreensão controladorista de médias que são consideradas como o padrão de normalidade. Precisa-se pensar além das regras estatísticas que tentam revelar a média e traçar o ponto em que o “normal passa a ser anormal”

Acreditando no seu ser-capaz-de-fazer a criança com paralisia cerebral pode superar suas limitações, não que as lesões serão regeneradas, mas ela pode adaptar-se, lançando-se num projeto de autenticidade, no modo pessoal de ser.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fazer o exercício de pensar o corpo, além de uma estrutura física, permite o estabelecimento de uma interação, no sentido de cuidado, entre os profissionais da saúde, cuidadores, e a pessoa que se deseja cuidar. Trata-se de perceber a criança com paralisia cerebral na sua singularidade, como um ser-no-mundo, que possui limitações, mas não se restringe a elas e, portanto, esta aberta num desvelar, podendo assumir um modo autêntico de ser-no-mundo.

Para que a criança com paralisia cerebral alcance o ápice de sua capacidade é necessário que seja ofertado a ela oportunidades, de iniciar um tratamento precoce, de contar com redes de apoio social (família, serviços de saúde, escola, a sociedade de forma geral), em suma, possibilidades existenciais que permitirão que ela ao longo de sua trajetória existencial tenha o poder de experimentar e de delimitar o seu próprio ser-capaz-de-fazer.

Precisa-se cuidar da criança com paralisia cerebral e de sua família singularmente, auxiliando-a no cuidar à criança, e na percepção dos pequenos/grandes progressos que ela tem a cada dia. Vale ressaltar que limitações todos nós seres humanos possuímos, mas é preciso acreditar nas potencialidades e na capacidade do ser humano de superação.

REFERÊNCIAS

1. Canguilhem G. O normal e o patológico. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 2006.
2. Vasconi R. La salud como problema existencial. In: Caponi G A, Leopardi MT, Caponi S. A **saúde** como desafio ético.

Florianópolis: Anais do I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde: *Sociedade de Estudos em Filosofia e saúde*; 1995.

3. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
4. Heidegger, Martin. Parmenides. Vol. 6. Ediciones AKAL; 2005.
5. Heidegger M. Seminário de Zollikon. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; 2009.
6. Werle MA. A angústia, o nada e a morte em Heidegger. *Tras/Form/Ação*. v.26, n.1, 2003.
7. Heidegger M. Sobre a questão do pensamento. Petrópolis: Vozes; 2009.
8. Gadamer HG. Hermenêutica em retrospectiva. Heidegger em retrospectiva. Petrópolis: Vozes; 2007.
9. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [Tese]. Santa Catarina (SC): Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
10. Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Eduem; 2004.
11. Heidegger M. Ser e tempo. 13th ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
12. Heidegger M. A caminho da linguagem. Petrópolis: Vozes; Editora Universitária São Francisco; 2005.
13. Nogueira RP. A saúde da Physis e a Saúde do Dasein em Heidegger. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva* [Internet]. 2007 [cited 2014 June 10];17(3):429-50. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a02.pdf>
14. Nogueira RP. Para uma análise existencial da saúde. *Interface: Comunic Saúde Educ* [Internet]. 2006 [cited 2014 Dec 15];10(20):333-45. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n20/05.pdf>

Submissão: 25/01/2015

Aceito: 11/06/2016

Publicado: 01/08/2016

Correspondência

Vera Lucia Freitag
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Rua Gomes Carneiro, 01 - 2º Andar
CEP 96010-610 – Pelotas (RS), Brasil