

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**HISTÓRIA DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL**

ISNARA TEIXEIRA DE BRITTO

**JEQUIÉ/BA
2012**

ISNARA TEIXEIRA DE BRITTO

**HISTÓRIA DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, em nível de Mestrado Acadêmico, com área de concentração em Saúde Pública para apreciação e julgamento da banca examinadora.

Linha de Pesquisa: Família em seu ciclo vital

Orientadora: Prof^a DSc Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

Co-orientadora: Prof^a DSc Alba Benemérta Alves Vilela.

**JEQUIÉ/BA
2012**

Britto, Isnara Teixeira de.
B875 História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral /Isnara Teixeira de Britto - Jequié, 2012.
73 f: il.; 30cm. (Anexos)

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2012. Orientadora: Prof^a. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

1. Paralisia cerebral em crianças – Experiências de vida de mães I. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II. Título.

CDD – 616.836

FOLHA DE APROVAÇÃO

BRITTO, Isnara Teixeira. **História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral**. 2012. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (PPGES/UESB), Jequié.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora

Prof^a. DSc. Climene Laura de Camargo
Universidade Federal da Bahia
Examinadora

Prof^a. DSc Maria da Penha Coutinho
Universidade Federal da Paraíba
Examinadora

Jequié, 07 de dezembro de 2012

Às **mães** das crianças com Paralisia Cerebral

AGRADECIMENTOS

- ❖ A **Deus**, meu ponto de equilíbrio em todos os momentos, permitindo-me mais esta realização profissional, principalmente pela forma prazerosa que ela aconteceu, sem criar transtornos em minha vida já que acredito que a soma de conhecimentos não deve ser sinônimo de sofrimento.
- ❖ À **UESB**, proporcionando mais uma vez meu crescimento profissional.
- ❖ Ao **PPGES**, pelo acolhimento e, principalmente, aos seus professores que me oportunizaram um grande aprendizado.
- ❖ Às **mães das crianças com Paralisia Cerebral** que, de uma forma singular, concordaram em contar suas histórias de vida, contribuindo para a realização deste estudo e um crescimento pessoal inigualável.
- ❖ À minha orientadora **Prof^ª DSc Rita Boery**, por sua disponibilidade, delicadeza e compreensão ao me orientar. Você, Rita, foi essencial para que este mestrado não se tornasse um fardo.
- ❖ À Professora **DSc Alba Vilela**, por ter aceitado o convite dessa coorientação e por ter me assumido como orientanda no momento tão importante da qualificação, quando minha orientadora não pôde estar presente.
- ❖ À **Prof^ª DSc Climene Laura de Camargo e Prof^ª DSc Sheva Maia da Nóbrega**, pelas importantes contribuições na banca de qualificação desse estudo.
- ❖ À **Prof^ª DSc Maria da Penha de Lima Coutinho**, por aceitar o convite para participar dessa banca.

- ❖ Aos **colegas do mestrado**, em especial **Wanderley, Luana e Moema**, pelo companheirismo e, principalmente, pelos momentos de descontração durante a realização dos trabalhos.
- ❖ À **Profª DSc Enny**, que prontamente ofereceu sua ajuda quando a procurei para tirar algumas dúvidas.
- ❖ Aos meus pais **Edvaldo e Ione**, por minha vida e, em particular, à minha mãe por estar sempre orando por mim, transmitindo energia positiva e grande ajuda em todos os momentos.
- ❖ À **minha filha Lanna**, pelos momentos de alegria que me fizeram descontraír durante todo esse processo. Eu realmente me sentia o tempo todo compromissada em não desorganizar a sua vida durante esse mestrado e sempre lhe passar a mensagem de que estudar é algo maravilhoso. Isso foi essencial!
- ❖ Ao **meu filho Hugo Neto**, que foi gerado durante o mestrado. Ah, **Huguinho**, como eu tive que me equilibrar por causa de você!
- ❖ Ao meu esposo **Hugo Alexandre**, por contribuir do seu modo neste processo, sempre me presenteando com algo que eu realmente necessitava para facilitar meus estudos.
- ❖ Aos amigos em geral, que sempre que me encontravam transmitiam um pensamento positivo sobre este mestrado: aquele **“Tudo vai dar certo!”**

Muito Obrigado!

**Se alguém quer gerar uma rosa, não pode pegar
a flor e simplesmente colocá-la na terra...
Tem que semeá-la no solo, pois assim nascerá
outra rosa.**

Eugene Vale

RESUMO

BRITTO, Isnara Teixeira. **História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral**. 2012. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (PPGES/UESB), Jequié.

História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, que teve como objetivo geral conhecer a história de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral. E como objetivos específicos identificar as mudanças ocorridas na vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral após o nascimento do filho e analisar os desafios enfrentados pelas mães de crianças com Paralisia Cerebral. Realizou-se uma pesquisa de caráter descritivo e abordagem qualitativa que utilizou como referencial metodológico a História Oral na modalidade História de Vida. As participantes da pesquisa foram 10 mães de crianças com Paralisia Cerebral, atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB, durante os meses de abril e maio de 2012; respeitando-se os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, foram utilizados adjetivos para identificar as colaboradoras. As colaboradoras se constituíram em cinquenta por cento de mães com idade entre 30 e 39 anos, maioria de cor/raça parda, e com ocupação do lar; noventa por cento tinham companheiro, e na mesma quantidade religião, sessenta por cento tinham nível médio, sendo a renda familiar em sua maioria de dois salários mínimos. A técnica utilizada foi a entrevista em profundidade, que foi analisada pelo método de análise de conteúdo categorial. Os resultados encontrados foram dimensionados em cinco categorias e treze subcategorias que revelaram o cotidiano das mães com suas mudanças por ter um filho com Paralisia Cerebral; os desafios enfrentados pelas mães; a resiliência; o diagnóstico de paralisia cerebral para as mães com seu impacto e causas, bem como, as implicações da presença e ausência da rede de apoio familiar. Concluindo que as mães abdicam de suas necessidades pessoais como o trabalho, o lazer, o cuidado com a saúde e a vaidade para se dedicarem ao cuidado com o filho; têm seu relacionamento conjugal afetado; o tratamento fisioterapêutico passa a fazer parte de seu cotidiano e para elas o profissional fisioterapeuta deveria lhes dar maior atenção; enfrentam a discriminação social e estrutural principalmente quanto a acessibilidade, a sobrecarga por realizarem sozinhas as atividades voltadas ao cuidado da criança e do lar, as mudanças interiores como um novo olhar para a vida, os sentimentos de culpa quando se questionam sobre a razão de ter acontecido com elas e a expectativa do futuro quanto ao receio de morrerem antes dos filhos, de ficarem sem eles e, principalmente, quanto ao prognóstico das crianças. O diagnóstico para as mães é impactante e revela condutas desumanas dos profissionais de saúde, mas apesar de tudo elas se demonstram resilientes pela fé. Por fim, é revelada a grande importância da rede de apoio familiar, bem como a necessidade de uma rede de apoio social.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Experiência de vida. Mães.

ABSTRACT

BRITTO, Isnara Teixeira. **Life history of mothers of children with Cerebral Paralysis**. 2012. Master Thesis. Postgraduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest Bahia (PPGES / UESB), Jequié.

Life story of mothers of children with Cerebral Paralysis, which aimed to know the life story of mothers of children with Cerebral Paralysis. And as specific objectives identify the changes in the lives of mothers of children with Cerebral Paralysis after birth of the son and analyze the challenges faced by mothers of children with Cerebral Paralysis. It was conducted a research of a descriptive character and qualitative approach that uses was the methodological framework the History Oral in the modality History of Life. The subjects were 10 mothers of children with Cerebral Paralysis, attending the UESB Physiotherapy School Clinic, during the months of April and May of 2012; respecting the ethical principles of research with human subjects, adjectives were used to identify the collaborators. The collaborators constituted themselves in fifty percent of mothers aged between 30 and 39 years, majority of color/race mulatto, and are housewives; ninety percent had a partner, and religion in the same amount, sixty percent had medium level, being family income in their majority of two minimum salaries. The technique used was the interview in depth. For data analysis we used the method for categorical content analysis of Bardin. The results found were dimensioned into five categories and thirteen subcategories that revealed the daily lives of mothers with their changes by having a child with Cerebral Paralysis, the challenges faced by mothers; the resilience; diagnosis of cerebral paralysis for mothers with their impact and causes as well as the implications of the presence and absence of a family support network. Concluding that mothers abdicate their personal needs such as work, leisure, health care and vanity to devote to caring for their child, have their marital relationship affected; the physical therapeutic treatment becomes part of their daily lives and to they the physiotherapist should give more attention; face social and structure discrimination, mainly regarding accessibility, the overhead for doing alone the activities focused to the care of children and home, interior changes as a new look at life, the feelings of guilt when questioned about reason to have happened to them and the expectation of the future about the fear of dying before their children, they run out them, and especially about the prognosis of children. The diagnosis for mothers is striking and reveals inhuman conduct of health professionals, but nonetheless they demonstrate resilient through faith. Finally, it is revealed the great importance of family support network, as well as the need for a social support network.

Keywords: Cerebral Paralysis. Life Change Events. Mothers.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	
1 INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 2	
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 PARALISIA CEREBRAL	17
2.2 A MULHER MÃE DE CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL	19
CAPÍTULO 3	
3 METODOLOGIA.	23
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	23
3.2 CAMPO E PERÍODO DO ESTUDO	24
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	25
3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS	25
3.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DOS DADOS	26
3.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS	27
3.7 QUESTÕES ÉTICAS	28
CAPÍTULO 4	
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES	31
4.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	34
CAPÍTULO 5	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	74
Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	75
Apêndice B: Entrevista em profundidade	76
ANEXOS	77
Anexo A: Ofício	78
Anexo B: Parecer Consubstanciado	79

CAPÍTULO 1

Nada há como começar para ver como é árduo concluir.

Victor Hugo

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 são portadoras de Paralisia Cerebral, e essa condição pode estar relacionada a problemas gestacionais, más condições de nutrição materna e infantil e atendimento médico e hospitalar muitas vezes inadequado, dada a demanda das condições clínicas apresentadas principalmente por crianças nascidas antes da correta maturação neurológica (MANCINI et al., 2004).

A Paralisia Cerebral foi descrita em 1843 por um ortopedista inglês, William John Little, e ele acreditava que a sua etiologia estava relacionada a circunstâncias adversas do nascimento. Hoje esta afecção é considerada um distúrbio motor qualitativo persistente, devido à interferência não-progressiva no desenvolvimento cerebral, surgindo antes dos três anos de vida (FONSECA; PIANETTI; XAVIER, 2002).

Segundo Umphred (2003), Paralisia Cerebral (PC) é uma lesão que atinge o cérebro quando este é imaturo e interfere no desenvolvimento motor normal da criança. É o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo e que leva a uma deficiência motora expressa em padrões anormais da postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal.

A deficiência mental também é, frequentemente, associada à Paralisia Cerebral, sendo que outros distúrbios, como alteração da linguagem, do comportamento e crises convulsivas, também podem estar presentes (FREITAS et al., 2006).

Além dessas alterações orgânicas, as doenças crônicas infantis, como a Paralisia Cerebral, provocam uma maior vulnerabilidade dessas crianças a desajuste emocional, comportamental e social, sendo que essas implicações psicossociais não envolvem somente a criança, mas também sua família, especialmente as mães que exercem papel importante no cotidiano dessas crianças, pois, assumem a maioria das tarefas relacionadas ao seu cuidado (CASTRO; PICCININI, 2002; PINHO, 2007).

De acordo com Frota e Oliveira (2004), por ser o tratamento de uma criança com Paralisia Cerebral algo sistemático, que necessita de adesão, em longo prazo ou até mesmo por período indeterminado, a mãe passa a se voltar totalmente para a

criança, diminuindo a atenção com os demais componentes da família, inclusive consigo própria. Ela geralmente abdica de suas atividades profissionais, lazer, autocuidado e planos pessoais para cuidar do filho que necessita de cuidados especiais.

Essa mãe, na maioria das vezes, encontra-se sobrecarregada devido à necessidade de cuidados específicos e o acompanhamento ao tratamento da criança. Concomitante, os profissionais de saúde que acompanham a criança lhes exigem muito, passando várias orientações, cobrando colaboração o tempo todo e esquecendo que elas também são mulheres com desejos, aspirações, sonhos e necessidades que nem sempre estão relacionados ao filho.

Os profissionais da equipe multidisciplinar que acompanham essas crianças poderiam dar suporte à família esclarecendo as dúvidas e apoiando-a sem exageradas cobranças e não, apenas, aplicar seus conhecimentos técnicos para o tratamento. Geralmente a equipe cobra da família atitudes, comportamentos e suportes que estão totalmente distantes de suas condições financeiras, sociais ou culturais. Então, para tratar adequadamente essas crianças os profissionais devem se desapegar de seus conhecimentos científicos para conhecer melhor o contexto em que elas estão inseridas e isso inclui, principalmente, uma maior aproximação com as mães.

O profissional de saúde lida com uma mãe que traz aspectos culturais, tem seu próprio posicionamento diante da situação e uma expectativa muito grande em relação à equipe. Assim, as exigências da equipe devem ir além dos objetivos terapêuticos e buscar alcançar esta mãe, visto que a postura do profissional, muitas vezes tecnicista, não o permite olhar para a mãe da criança com paralisia cerebral como uma pessoa, o que se cobra é o *feedback* das orientações que a equipe entende como sendo tão importantes para a continuidade do tratamento e evolução da criança (FROTA; OLIVEIRA, 2004).

Além disso, por estar vivendo um período de transição do modelo biomédico de saúde para um novo paradigma holístico e generalista que visa à compreensão do paciente e da repercussão da doença no contexto familiar, necessita-se cada vez mais conhecer profundamente todos os aspectos biopsicossociais em que os mesmos estão inseridos, pois com uma intervenção mais contextualizada, é possível a prestação de uma assistência com maior qualidade aos seus membros (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Deste modo, considerando as necessidades de cuidados específicos, dedicação à criança com Paralisia Cerebral, sob uma visão mais holística e ao mesmo tempo generalista da saúde, faz-se necessário a busca do conhecimento sobre a História de Vida das mães de crianças com PC que, na maioria das vezes, são as únicas cuidadoras. Hoje, entende-se que a atenção dos profissionais de saúde deve ser direcionada tanto à criança com Paralisia cerebral quanto àquele(a) que cuida diretamente dela, que muitas das vezes é a mãe. E, da mesma forma, apesar do crescente número de pesquisas quanto aos dados referentes à atuação das mães frente às crianças com Paralisia Cerebral, percebe-se ainda uma lacuna em relação a estudos para conhecimento das vivências e do cotidiano dessas mães.

O interesse em estudar essa temática surgiu na prática docente durante a supervisão de estágio em Pediatria na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB, através da orientação de trabalhos monográficos de conclusão de curso com este enfoque das “Mães”, com o intuito de conhecer melhor as mães das crianças com deficiências; em especial, quanto às mães das crianças com Paralisia Cerebral, no decorrer da prática profissional em supervisão de estágio, vieram surgindo vários questionamentos, como: de que forma vivem essas mães das crianças com Paralisia Cerebral, quais suas experiências, como é seu cotidiano, quais as mudanças ocorridas após o nascimento do filho, dentre outros.

Sendo assim, o conhecimento da história de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral poderá servir para que os profissionais de saúde possam focar esta clientela, promovendo estudos e intervenções voltados para o atendimento às mães que são, muitas vezes, negligenciadas nesse processo, ao mesmo tempo em que favorecerá no conhecimento de fatores advindos da relação mãe-filho que poderá influenciar negativa ou positivamente na evolução do tratamento da criança. Neste contexto, emergiram as seguintes questões norteadoras: Como é a vida das mães de crianças com PC? Quais as mudanças ocorridas na vida das mães de crianças com PC após o nascimento do filho? Quais os desafios enfrentados pelas mães das crianças com PC?

Buscando responder a essas questões, foram traçados os seguintes objetivos:

GERAL

Conhecer a história de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral a partir do nascimento do filho.

ESPECÍFICOS

- Identificar as mudanças ocorridas na vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral após o nascimento do filho.
- Analisar os desafios enfrentados pelas mães de crianças com Paralisia Cerebral.

CAPÍTULO 2

**A alegria não chega apenas no encontro do achado, mas
faz parte do processo da busca.**

Paulo Freire

2 REVISÃO DE LITERATURA

Na revisão de literatura dessa investigação foram utilizados os descritores em saúde mães, paralisia cerebral, vida e experiência de vida, no portal BIREME e na base de dados SCIRUS, acrescidos de referências impressas, encontradas na forma de livros didáticos, considerados clássicos da área, teses e dissertações. Desse modo, chegou-se a 18 referências que foram utilizadas para situar o estado da arte da temática estudada, sendo descritas, a seguir, Paralisia Cerebral; e A mulher mãe de criança com paralisia cerebral.

2.1 PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um distúrbio do movimento ou da postura, decorrente de uma lesão no cérebro, não progressiva, ocorrida durante o período do desenvolvimento cerebral, limitando-se à infância; assim ela é também conhecida como Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância (FUNAYAMA et al., 2000). Ela poderá trazer disfunção sensório-motora e privar a criança de certas experiências, como explorar o ambiente e desenvolver atividades necessárias para a independência no seu desenvolvimento normal, fazendo dela um ser que necessita de cuidados especiais (UMPHRED, 2003).

Segundo Legido e Katsetos (2003) o conceito de Paralisia Cerebral refere-se a uma síndrome heterogênea caracterizada por atividades posturais e motoras anormais devido a única ou múltiplas anormalidades de natureza estática no cérebro em desenvolvimento. Assim uma de suas definições mais atual propõe que as desordens do desenvolvimento motor, advindas da lesão cerebral primária, são de caráter permanente e mutáveis, ocasionando alterações musculoesqueléticas secundárias e limitações nas atividades (CHAGAS et al., 2008)

Nos últimos anos tem sido mantida sua incidência, chegando a 7:1.000 nascidos vivos nos países em desenvolvimento como o Brasil, enquanto a prevalência das formas moderadas e severas encontra-se entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos. Com a evolução dos cuidados intensivos

perinatais, esperava-se diminuir a incidência de PC, porém a sobrevivência crescente de recém-nascidos com muito baixo peso (1.500 g), nos quais os distúrbios neurológicos podem chegar a 50% e a presença de PC pode ser de 25 a 31 vezes maior que nos nascidos vivos a termo, vem mantendo as altas taxas (FONSECA; PIANETTI; XAVIER, 2002).

Seu diagnóstico, normalmente, envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais, e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores. Quanto à sua classificação, pode ser feita por dois critérios, ou tipos de disfunção motora presente que são: atetóide, coréico, distônico, atáxico, espástico e misto; e pela topografia dos prejuízos, ou seja, localização do corpo afetada, que inclui tetraplegia, diplegia, hemiplegia e monoplegia (LEITE; PRADO, 2004).

A etiologia da Paralisia Cerebral é múltipla, podendo ocorrer no período pré-natal (antes do parto), perinatal (no momento do parto) e pós-natal (após o parto até os 3 anos de idade), sendo que as causas mais comuns no período pré-natal são as malformações, as causadas por vasoespasmos ou tromboembolia, toxoplasmose e rubéola; no período perinatal, a Encefalopatia Hipoxicoisquêmica, Hiperbilirrubinemia, Hemorragia Peri-intraventricular, Citomegalovírus e Herpes simples; no período pós-natal, infecções do sistema nervoso central e traumatismo craniano, ocorridos até o terceiro ano de vida quando está se completando o desenvolvimento do sistema nervoso central (FUNAYAMA et al., 2000; BRASIL, 1995).

Cerca de 25% dos neonatos que tiveram a Encefalopatia Hipóxica Isquêmica neonatal desenvolvem graves e permanentes sequelas neuropsicológicas, incluindo retardo mental, visual ou motor, hiperatividade e epilepsia. Assim os resultados da Encefalopatia Hipóxica Isquêmica são devastadores e permanentes causando uma sobrecarga para o paciente, a família e a sociedade (LAI; YANG, 2011).

Segundo Rotta (2002) apesar da prevenção identificando precocemente os eventos que podem levar a lesão cerebral ser o melhor tratamento da PC, sabe-se que, atualmente, sua evolução depende muito do aproveitamento precoce das janelas terapêuticas, que possibilitam maiores resultados relacionados à plasticidade cerebral. Desta forma, o tratamento da Paralisia Cerebral requer sempre vários profissionais, em virtude dos múltiplos comprometimentos, sendo que a equipe multidisciplinar deve promover a habilitação desta criança investindo na excelência

da avaliação para que todos os profissionais tenham o conhecimento mais amplo da criança com PC (FONSECA; PIANETTI; XAVIER, 2002).

Em relação ao seu prognóstico, acredita-se que este depende evidentemente do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade da reabilitação. Entretanto, mesmo que o quadro motor seja considerado de bom prognóstico, o grau de deficiência mental, o número de crises epiléticas e a intensidade do distúrbio de comportamento interferem decisivamente no futuro desempenho da criança (LEITE; PRADO, 2004).

2.2 A MULHER MÃE DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Um filho, na maioria das vezes, é esperado de forma ansiosa pela família que deposita uma série de expectativas nesse novo ser. Desde a gestação toda família cria expectativas quanto ao bebê que está sendo gerado, sendo essas sempre positivas e a possibilidade de uma deficiência jamais é imaginada ou mencionada no seio familiar.

Passado esse período de gestação, que é acompanhado de imaginações, sonhos e expectativas, finalmente é hora de ir ao encontro com a realidade, é hora de dar á luz e ver se concretiza o filho que foi imaginado. Porém neste momento o pensamento comum é o de que não há possibilidades de vir a ter uma criança com deficiência, sendo a cultura de negação superior a qualquer possibilidade, e o que leva ao sofrimento agudo naqueles que convivem com essa experiência (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Entretanto, vem uma criança deficiente no lugar do filho sonhado e tão ardentemente esperado, gerando choque por parte da mãe e/ou casal, com a ruptura de seus sonhos e expectativas (VOIVODIC; STORER, 2002). Essa mãe agora tem que conviver com situações totalmente diferentes do que foi imaginado durante a gestação o que gera atitudes diferenciadas.

Segundo Brunhara e Petean (1999), diante da notícia da deficiência do filho as mães reagem intensamente, manifestando diversos comportamentos como: estado de choque aliado à perda do filho sonhado e pesar pelo próprio

desapontamento; tristeza pela ausência da satisfação do desejo do filho idealizado; resignação acompanhada por sentimentos de passividade, de conformismo, de valores religiosos e misticismo; revolta que funciona como uma válvula de escape para a cólera que sentem pela injustiça do problema de seus filhos, bem como busca que resulta na necessidade de procurar respostas e formas de auxiliar frente a algo que incomoda ou requer cuidados.

Esses sentimentos e reações pelos quais passam as mães vão interferir diretamente em seu comportamento frente à criança com deficiência. Decorre daí que dar à luz um filho com deficiência pode trazer consigo uma série de conseqüências sobre o vínculo mãe/criança. O impacto é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, havendo assim alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família. (PETEAN; MURATA, 2000)

Para Brauer (1998) pode ocorrer algo como a não instituição desta mulher enquanto mãe desta criança, desencadeando um episódio de psicose puerperal em que a mãe sente-se incapaz de cuidar de seu bebê ou então, cria-se uma relação de psicotização em que ela necessita do filho deficiente para ocupar o lugar dos sentimentos hostis que ela mesma não quer reconhecer em si, permanecendo colados subjetivamente em decorrência disso.

As duas formas de reação das mães diante de um filho com deficiência interferem de forma negativa no desenvolvimento e tratamento desta criança, ao mesmo tempo em que influenciam negativamente na vida das mães, pois se ela se sente incapaz de cuidar dessa criança, não interagindo com ela, a criança poderá ter maiores atrasos em seu desenvolvimento psicomotor o que trará mais sofrimento para esta mãe e, igualmente, se ela superprotege esse filho, dificultando, dentro de suas possibilidades, o seu desenvolvimento.

Com o nascimento de um bebê, a relação entre marido e mulher e as relações sociais que a mulher assumia antes são inevitavelmente afetadas, levando a uma redefinição da identidade da mulher, que passa agora a assumir o papel de mãe. Essa redefinição é decorrente dos novos papéis sociais assumidos pela mulher e das alterações biológicas ocorridas com a gestação (KITZINGER, 1992; KIMURA, 1997).

Entretanto, longe de se constituir em um ser passivo frente ao processo de crescimento, a criança, em especial a criança com paralisia cerebral, exerce forte

influência na família, na medida em que manifesta reações e necessidades específicas, modificando o ambiente e sendo considerada produto de seu desenvolvimento. Estas mudanças na família ocorrem como resultados de reação bidirecional, quando a criança age, a mãe reage e a criança reage à mãe de forma circular. Portanto tanto a mãe modifica a criança, como esta a modifica (MIURA, 2007).

Assim, apesar da PC não ser uma patologia progressiva, pode apresentar quadro clínico bastante grave e, por ser uma situação crônica, o tempo de tratamento pode ser bastante prolongado, em algumas situações, persistir por toda a vida. Desta forma, os pais precisam em média de dois a três dias da semana para o tratamento da criança, o que modifica a rotina dessa família, diferenciando-a da rotina dos pais de crianças que não são deficientes (FREITAS; MOREIRA; REZENDE, 2006).

Outra questão em evidência é que além das pressões internas com as quais a família terá que lidar com o nascimento de uma criança deficiente, ela também terá que enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, pois a sociedade ainda tem dificuldade em conviver com as diferenças sendo talvez, este, um dos principais conflitos vividos pelas famílias (MOURA; VALÉRIO, 2003).

Segundo Sari e Marcon (2008), a todo tempo os familiares são solicitados a auxiliar na realização das atividades e na recuperação da criança com paralisia cerebral, pois se reconhece a importância da participação efetiva da família, a fim de que a criança seja submetida a uma carga maior de estímulos por meio da realização de atividades fisioterapêuticas, também no domicílio.

Essas situações causam um grande impacto no dinamismo interno dessas famílias, pelo fato de que seus membros, além de defrontarem com uma realidade diferente, são exigidos a realizar novas funções, sobrecarregando a família que também necessita de cuidados e suporte emocional, o que não é percebido pelos profissionais (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

CAPÍTULO 3

[...] Ora, vale mais nunca pensar em procurar a verdade de alguma coisa que fazê-lo sem método: é certíssimo, pois, que os estudos feitos desordenadamente e as meditações confusas obscurecem a luz natural e cegam os espíritos. [...]

René Descartes

3 MÉTODO

O trajeto metodológico escolhido para desenvolvimento desta pesquisa encontra-se detalhado a seguir, sendo definido por base na coerência entre referencial teórico e metodológico.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo e abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a História Oral na modalidade História de Vida.

Pesquisa descritiva é o tipo de pesquisa que procura analisar a frequência de ocorrência de um fenômeno, sua relação e conexão com outros, sua natureza e características, sem manipulá-lo (MARCONI; LAKATOS, 2004).

A pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2004), se preocupa mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão dos fatos do que com a generalização; podendo ser de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação. Desta forma, a pesquisa qualitativa se fundamenta na interpretação dos fenômenos e nas atribuições de significado, não precisando do uso de técnicas estatísticas, e tem o ambiente natural como fonte direta para a coleta de dados, se preocupando com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

São três modalidades de história oral: a história de vida definida como a narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa; a temática, que parte de um assunto específico e preestabelecido e se compromete com o esclarecimento ou opinião do entrevistado sobre algum evento definido; a tradição oral que trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo das comunidades que têm valores filtrados por estruturas mentais asseguradas em referências do passado remoto (MEIHY; HOLANDA, 2011).

Optou-se pela história oral de vida buscando saber as experiências das mães de crianças com PC após o nascimento do filho. A história oral de vida tem como

objetivo, captar a experiência efetiva de um ou mais colaboradores sobre sua história passada de experiência do dia-a-dia, tentando apreender as relações existentes no interior de determinada coletividade, os valores, os comportamentos, a ideologia, entre outros. Assim sendo, não cabe destacar apenas os aspectos marcantes e singulares do indivíduo, mas também, captar os aspectos relevantes da coletividade a partir do indivíduo. Portanto, a história oral de vida se propõe a captar os acontecimentos que se situam na encruzilhada da vida individual com a social (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Ela refere-se à narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa, que encadeia sua história, segundo a sua vontade, sendo soberana para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas. O colaborador é considerado o sujeito primordial, tem a liberdade para dissertar sobre a sua experiência pessoal e participa em todo o processo (LIMA; GUALDA, 2001).

Assim, na história oral de vida o que interessa ao pesquisador é o ponto de vista do sujeito e objetiva, justamente, apreender e compreender a vida conforme ela é relatada e interpretada pelo próprio ator, pois o sujeito não relata simplesmente sua vida, ele reflete sobre ela enquanto conta. Desta forma, o pesquisador sai de seu pedestal de “dono do saber” ouvindo o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita que seja importante sobre sua vida (GLAT, 1989).

3.2 CAMPO E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB, localizada no município de Jequié – Bahia, sendo realizada nos domicílios das mães ou na própria Clínica Escola, a depender da vontade e comodidade das colaboradoras.

O município de Jequié está situado no interior do estado da Bahia, na mesorregião do centro-sul, a 365 Km da capital Salvador, possuindo área territorial de 3.313 Km² e uma população total de cerca de 150.000 habitantes (JEQUIÉ, 2012).

A Clínica Escola de Fisioterapia da UESB, que presta atendimento exclusivamente ao SUS, está localizada no bairro Jequiezinho, da cidade de Jequié,

e é coordenada por um docente fisioterapeuta. Nesta Clínica funcionam, no turno matutino, os serviços de fisioterapia em pediatria, gineco-obstetrícia, neurogeriatria e traumatologia-ortopedia, realizados pelo estágio curricular do Curso de Fisioterapia sob supervisão de docentes fisioterapeutas, o qual ocorre no IX semestre do curso, sendo que alguns atendimentos também são realizados pelo corpo clínico da CEF, composto por duas fisioterapeutas contratadas. No turno vespertino a CEF é reservada para aulas práticas com os discentes dos outros semestres.

A coleta foi realizada nos meses de abril e maio de 2012.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

As colaboradoras deste estudo foram mães de crianças com Paralisia Cerebral, atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB, no ano de 2012.

Após a pesquisa nos prontuários foram identificadas 15 mães na CEF/UESB, porém só se conseguiu contatar 11 dessas mães, com as quais foi feito o agendamento por telefone para primeiro contato pessoal e dessas, 1 se recusou a participar, sendo excluída do estudo. Desta forma a população foi composta por 10 mães.

Como critério de inclusão, foi estipulado que participariam da pesquisa as mães de crianças com PC, com idade entre 2 e 10 anos que foram atendidas na CEF/UESB, no ano de 2012; e como critério de exclusão, a não aceitação em participar do estudo. Foram escolhidas crianças até 10 anos de idade por levar em consideração a definição da OMS que considera o início da adolescência aos 10 anos de idade (CONTI et al, 2005)

3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA COLETA DOS DADOS

Com o intuito de manter um diálogo com as colaboradoras, apreendendo a visão que elas têm de si e de seu mundo, a técnica selecionada para coleta dos dados foi a entrevista em profundidade (apêndice B), contendo uma questão que pretendeu estimular a narração da História de Vida das colaboradoras, de um modo

geral. Sendo essa questão: Fale-me de sua vida, de seu dia-a-dia como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral.

A entrevista em profundidade permite que o pesquisador interaja constantemente com o colaborador e sua principal função é retratar experiências vivenciadas por pessoas, grupos ou organizações (BONI; QUARESMA, 2005). Assim, ela permite que o entrevistador e o colaborador ajustem o direcionamento do diálogo livremente no decorrer da entrevista.

Neste tipo de entrevista, deve-se procurar o estabelecimento deste diálogo com o colaborador dentro de um campo descontraído, que propicie a maior liberdade de expressão, tendo como finalidade obter o máximo de informações que o indivíduo entrevistado possa oferecer. O entrevistador deve ser bastante flexível e, no decorrer da entrevista, caso verifique que a conversa tomou rumos diferentes, porém pertinentes ao objeto de estudo e interessantes para a pesquisa, não hesitar em modificar e seguir este novo caminho.

Porém, do mesmo modo o entrevistador teve cuidado em não permitir que a entrevista fosse desviada do objeto de estudo, assim apesar desta entrevista conter apenas uma questão norteadora houveram intervenções quando necessário, sempre direcionando-a ao foco do estudo

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador digital, para que não se perdesse nenhuma informação, depois foram transcritas na íntegra, para posterior análise e validação pelas colaboradoras que conforme desejaram realizaram ajustes e/ou correções.

3.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DOS DADOS

Antes de realizar o estudo propriamente dito, foi feito um estudo piloto com duas mães de adolescentes com Paralisia Cerebral atendidas na CEF/UESB, onde foi cumprido todo procedimento da coleta possibilitando uma maior experiência para a pesquisadora e adequação na aplicação do instrumento. Optou-se em realizar o piloto com adolescentes para que não se esgotasse a população do estudo.

Posteriormente, foi encaminhado um ofício ao coordenador da Clínica Escola de Fisioterapia da UESB solicitando a realização da coleta de dados e, assim que

liberada essa coleta, foi feita uma pesquisa nos prontuários para seleção das mães e anotação do número de telefone para posterior contato. Logo em seguida as mães foram contatadas e agendou-se um primeiro encontro para falar sobre o estudo, no qual foi explicitado para as mães o que seria a pesquisa e elas foram consultadas quanto ao local, horário e data mais convenientes para realização da coleta. Algumas mães optaram por realizar a coleta em casa sendo anotado seu endereço e com as que optaram em realizar na CEF/UESB foi agendado apenas o melhor dia e horário.

No dia da coleta, o procedimento foi iniciado com a apresentação do TCLE, às mães, que foi lido pela pesquisadora e assinado por cada mãe após concordar em participar da pesquisa, iniciando-se a entrevistas que seguiram descontraidamente. As questões referentes à identificação foram feitas e registradas no instrumento pela própria pesquisadora.

Cada entrevista foi gravada em Mp3 e, posteriormente, foi ouvida diversas vezes para compreensão do significado do relato. Depois se procedeu a transcrição, na íntegra, sendo mantidas as inadequações linguísticas, perguntas e respostas, bem como repetições e sons para preservar a fidelidade da narrativa. Após a transcrição realizou-se a textualização, onde foram suprimidas as intervenções da pesquisadora, tornando o texto predominantemente do narrador, os ruídos foram eliminados deixando o texto mais claro. Destacou-se assim o tom vital das entrevistas, ou seja, uma frase guia.

Na última etapa realizou-se a transcrição, onde o texto foi recriado na sua plenitude e o pesquisador pôde refazê-lo obedecendo aos acertos feitos com a colaboradora. Por último, o texto trabalhado pela pesquisadora foi validado pelas colaboradoras, sendo realizados ajustes e correções quando solicitados por elas.

3.6 PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DOS DADOS

Embora a história oral se preste para ser também um método de análise dos dados optou-se por utilizar o método de Análise de Conteúdo Temática, segundo Bardin (2011), visando a descrever os núcleos de sentido presentes no conteúdo dos relatos das colaboradoras, ou seja, as orações ou os enunciados com relação

ao discurso acerca do assunto investigado e cuja presença, ou frequência de aparição possam ter algum significado para o objetivo analítico escolhido.

A análise de conteúdo temática é geralmente utilizada como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de tendências. Suas diferentes fases organizam-se em torno de três pólos cronológicos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

Na pré-análise os dados foram transcritos na íntegra e organizados, realizando-se a leitura flutuante onde se estabeleceu o contato com o material a analisar deixando-se invadir por impressões e orientações.

Na etapa de exploração do material foram feitas leituras mais aprofundadas sendo assinalado tudo que era significativo e de mesmo conteúdo temático. Na fase de tratamento, inferência e interpretação dos resultados as unidades de registro foram recortadas a nível semântico e, posteriormente, agrupadas, emergindo, assim, as categorias e subcategorias, conforme descritas a seguir: **Diagnóstico de PC para a mãe** (Impacto do diagnóstico; causas do diagnóstico de PC); **Cotidiano da mãe** (Perda de contato social ou de lazer; abdicação de suas necessidades pessoais e/ou conjugais; tratamento fisioterapêutico); **Desafios enfrentados pela mãe** (Discriminação social e estrutural; mudanças interiores vivenciadas pela mãe; sentimentos de culpa; sobrecarga; expectativas do futuro); **Resiliência** (Resiliência pela fé); **Redes de apoio social e familiar** (Presença das redes de apoio; ausência das redes de apoio).

3.7 QUESTÕES ÉTICAS

A pesquisa foi realizada de acordo com a Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, a qual normatiza a pesquisa que envolve seres humanos, sendo avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – CEP/UESB, e aprovado segundo Parecer nº 063/2011 (Anexo B).

As colaboradoras selecionadas para este estudo foram esclarecidas quanto aos procedimentos realizados e, após esclarecimento de possíveis dúvidas,

assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) em duas vias, ficando uma com a colaboradora e outra com a pesquisadora.

Vale ressaltar que foram garantidos o anonimato e a privacidade às mães e seus filhos, selecionadas para pesquisa. Desta forma, elas foram identificadas inicialmente por números e, posteriormente, por adjetivos escolhidos pela pesquisadora, de acordo com as características mais marcantes reveladas por elas, em suas histórias de vida e as crianças foram identificadas pela inicial de seu primeiro nome.

CAPÍTULO 4

**Se alguém colhe um grande ramallete de narrativas orais,
tem pouca coisa nas mãos.
Uma história de vida não é feita para ser arquivada ou
guardada numa gaveta, como coisa, mas existe
para transformar a cidade onde ela floresceu.**

Ecléa Bosi

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

Com a coleta dos dados, embora não fosse objetivo do estudo, foi possível relacionar as características sociodemográficas das participantes que estão dispostas na tabela 1.

Quanto à faixa etária, 5 (50%) das colaboradoras encontram-se com idade entre 30 e 39 anos; 3 (30%) entre 40 e 49; e 2 (20%) de 20 a 29 anos. Em relação à cor/raça 7 (70%) se declararam como de cor parda; 2 (20%) de cor branca; e apenas 1 (10%) de cor preta, sendo assim 80% da raça negra, ou afrodescendentes. A maioria (70%) das participantes relatou que trabalhava apenas no lar e somente 3 (30%) tinham outra ocupação. Quanto à ocupação, a percepção das necessidades de cuidados especiais, juntamente com a vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem, ao máximo, o desenvolvimento da criança, pode provocar a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as à dedicação exclusiva de seu filho (MILBRATH et al., 2008).

Em relação à situação marital 90% das colaboradoras relataram ter companheiro e somente 10% disseram não ter companheiro. Mesmo com o comprometimento das relações conjugais percebe-se que os casais ainda mantêm o relacionamento, o que vai de encontro com o que foi observado por Sá e Rabinovich (2006) em seu estudo, onde se percebeu que a família da criança com PC diante da nova situação torna-se tensa, desorganizada e conflituosa, chegando a fragmentar-se com a separação dos pais.

Quando questionadas se tinham ou não uma religião, 9 (90%) das mães responderam que sim, o que reflete a necessidade de se apegarem a um ser supremo que lhes dê força nos momentos de angústia, dor e desânimo, aliviando-as, consolando-as e sendo a fortaleza que elas necessitam (OLIVEIRA et al., 2008). Dessas mães que referiram ter religião 4 (44%) disseram ser da religião católica e 5 (55%) evangélica.

Observou-se que dentre as colaboradoras, 6 (60%) possuem nível médio completo e 4 (40%) possuem nível fundamental. Dessas 6 que possuem nível médio completo, 1 está cursando o nível superior, sendo observado que esta apresenta um

maior esclarecimento quanto à patologia da criança, quanto aos seus direitos e uma maior facilidade em lidar com as dificuldades enfrentadas. As outras que não puderam prosseguir nos estudos por causa das atividades demandadas com o cuidado ao filho com PC, manifestaram o desejo de dar continuidade aos estudos.

No tocante à renda familiar mensal, 6 (60%) das mães recebem até 2 salários mínimos; 3 (30%) mães percebem 1 salário mínimo; e, apenas 1 (10%), 9 salários mínimos. Isso permitiu inferir e ser constatado em seu relato que esta mãe de melhor poder aquisitivo pode contar uma maior ajuda no dia-a-dia com a criança, ou seja, uma cuidadora externa que dorme com ela e a acompanha durante todas as atividades do dia, fato que demanda menor sobrecarga e comprometimento de seu cotidiano.

A maioria, 9 delas (90%) têm de 1 a 3 filhos e somente 1 (10%) tem 4 filhos. Quanto à posição da criança com PC, 3 (30%) são filhos únicos, 3 (30%) são as crianças mais novas, 1 (10%) mãe tem duas filhas com PC, 1 (10%) tem gêmeas, sendo que uma delas tem PC e apenas 2 (20%), estão em outra posição, ou seja, a mãe tem outro filho a pós a criança com PC. Assim, chamou a atenção o fato de que apenas duas das colaboradoras informaram terem tido outro filho após a criança com PC. De acordo com os estudos de Dantas et al (2010) muitas mães ficam traumatizadas e refletem medo e insegurança de enfrentar novas gestações.

Esses dados sóciodemográficos são apresentados na Tabela 1, seguinte.

Tabela 1: Distribuição das colaboradoras segundo as características sociodemográficas do estudo História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral. Jequié/BA, 2012.

VARIÁVEL	N (10)	%
Faixa etária		
20 a 29 anos	2	20
30 a 39 anos	5	50
40 a 49 anos	3	30
Cor/Raça		
Parda	7	70
Branca	2	20
Preta	1	10
Ocupação		
Fora do lar	3	30
No lar	7	70
Situação Marital		
Com companheiro	9	90
Sem companheiro	1	10
Religião		
Sim	9	90
Não	1	10
Qual Religião		
Católica	4	40
Evangélica	5	50
Escolaridade		
Ensino Fundamental	4	40
Ensino médio	6	60
Renda Familiar		
1 SM	3	30
2 SM	6	60
9 SM	1	10
Nº de filhos		
1 a 3	9	90
4	1	10
Posição da Criança com PC		
Filho único	3	30
O mais novo	3	30
Outra posição	2	20
Duas filhas com PC	1	10
Gemelar	1	10

4.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

As categorias e subcategorias que emergiram dos dados gerados da História de Vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral – PC estão demonstradas no quadro 1, a seguir.

Vale ressaltar que as categorias e subcategorias não foram construídas antes do trabalho de campo, emergiram dos dados coletados, e que os fragmentos não foram utilizados de forma isolada, pois no método história de vida um depoimento só pode ser compreendido quando reinserido na história do sujeito (BERTAUX, 2005).

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Diagnóstico de PC para a mãe	Impacto do diagnóstico Causas do diagnóstico de PC
Cotidiano da mãe	Perda do contato social ou de lazer Abdicação de suas necessidades pessoais e/ou conjuguais Tratamento fisioterapêutico
Desafios enfrentados pela mãe	Descriminação social e estrutural Mudanças interiores vivenciadas pela mãe Sentimentos de culpa Sobrecarga Expectativas do futuro
Resiliência	Resiliência pela fé
Rede de apoio familiar	Presença da rede de apoio Ausência da rede de apoio

Quadro 1: Categorias e subcategorias originadas do estudo História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral. Jequié/BA, 2012.

CATEGORIA 1 – DIAGNÓSTICO DE PC PARA A MÃE

Nesta categoria, aborda-se como o diagnóstico de Paralisia Cerebral foi constatado pelas mães, seu entendimento sobre este diagnóstico e o que ele acarretou para elas, resultando nas subcategorias, Impacto do diagnóstico e Causas do diagnóstico.

Subcategoria 1.1 - Impacto do diagnóstico

O nascimento de um filho gera muitas expectativas no casal, em especial para mãe que está gerando esta nova vida. Porém, quando se descobre que este bebê tão sonhado e idealizado veio diferente de tudo o que se imaginou, o real vai de encontro ao sonho e os pais se vêem diante de uma nova realidade desestabilizante, um verdadeiro desafio (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Por mais que os pais tentem se controlar neste período eles nunca estão preparados e vivenciam momentos difíceis, que para eles representam a perda de um filho idealizado (MILBRATH et al., 2008). Assim o relato de uma das colaboradoras vem corroborar com essas afirmações.

Você geralmente quando você tá grávida você espera o que? Ter um filho normal. Você recebe um filho assim você nunca tá preparado [...]. Então assim é muito difícil, você tem que ter muito amor e superar muita coisa pra você enfrentar lá fora. (Destemida)

Para Dantas et al., (2010) toda mulher que engravida tem em mente a figura de uma criança sem anormalidades e o impacto do nascimento de uma criança fora desse conceito de normalidade traz uma nova realidade para a família.

Algumas vezes o diagnóstico é passado à mãe antes do nascimento da criança, desanimando-a em relação a esse bebê, o que compromete o vínculo e toda fantasia para o nascimento. Porém, o diagnóstico antecipado permite o maior aproveitamento de uma característica do cérebro chamada plasticidade neural, onde a função de uma área do cérebro lesada pode ser assumida por uma área vizinha quando a criança recebe estímulos adequados (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Quando eu tava com oito meses de barriga eu já sabia. Dr^a S me chamou, chamou eu e meu marido e conversou com a gente, porque foi eu que quis fazer, nem o médico pediu pra fazer, fui eu que pedi aquele ultrassom em quatro D que vê tudo lá dentro, aí tem uma foto lá bem bonitinha, a foto, aí eu peguei e pedi pra fazer né que eu ia pagar, aí é tanto que eu nem fiz depois da notícia, nem fiz, aí desistir de fazer a foto, porque ela tava fazendo, quando ela viu o problema ela me contou, me chamou e conversou comigo depois, falou que ele tinha um problema que ele vai ficar um pouco atrasado, ta entendendo? Que o cérebro dele era atrofiado, não desenvolveu, ta entendendo? Tem, é, Hidrocefalia, a cabecinha que cresce [...]. (Afetiva)

Quando descobriu ele estava no meu ventre ainda, estava gestante. Porque foi uma criança que não mexia, eu não sentia ele, desde que eu fui ganhar ele era como um morto, uma criancinha morta, então no dia do parto o coraçãozinho dele tinha parado de bater, não tava batendo, aí eu já sabia que ele ia ser assim, uma criança especial ou que ia nascer já morta. A gente ficou meio assim... eu fiquei mais com medo né, que nem a médica falou assim, que apesar de ter minhas irmãs que já teve filho, que na minha família não tem ninguém especial, então o meu foi o primeiro, eu fiquei com medo de não saber como criar, eu ficava com medo de ver aquela criança especial e não saber cuidar, não querer aceitar. (Delicada)

Lógico que no início foi muito difícil pra gente até acertar o ponto, por se tratar de algo que a gente nunca tinha convivido ou ouvido falar assim mais próximo, foi um caso isolado, na nossa região nunca vi, então assim, foi algo muito novo, a gente tava no primeiro ano de casado, então foi tudo muito rápido, primeiro filho é uma expectativa... então assim, a gente se frustrou e isso tem um abalo. A gente não sabia o que ia acarretar pra vida dela, o que ela teria de sequela né, o que teria provocado. E já faltando quatro a cinco dias pra ela nascer que tudo veio... Então assim, foi um choque mesmo. Aí imagine aí, você esperando, numa expectativa. E chegou um momento que, principalmente no início, que nossa, a gente pensa que vai enlouquecer. (Abnegada)

Em outras situações o diagnóstico é tardio, ou nem é passado pelos profissionais, sendo percebido pela mãe com o passar do tempo, o que gera um desespero e a eterna dúvida de que se ela soubesse antes poderia ter tratado a tempo.

O melhor momento para a família receber o diagnóstico é uma questão ainda ambígua. No estudo realizado por Sá e Rabinovich (2006) não foram encontradas diferenças quanto às reações entre os que receberam o diagnóstico precocemente e os que o receberam mais tarde; em ambos os casos houve muito sofrimento, dor e ressentimento.

Quando [...] nasceu, eles não me deram diagnóstico nenhum [...]. Com o passar do tempo que eu fui descobrindo que não era uma criança normal. Aí eu levei, troquei de pediatra e o pediatra me falou que ela tinha problema. Aí ele pediu os exames, pra constatar que era realmente paralisia cerebral, e aí fez os exames e no diagnóstico deu que ela tinha paralisia cerebral. Aí também eu aceitei normal. Mas já a outra [...], já deu o diagnóstico quando nasceu, que tinha paralisia cerebral, faltou oxigenação na hora do parto, aí tudo bem. Eu aceitei também, que foi Deus que me deu [...], eu tinha que aceitar dessa maneira. (Resiliente)

Eu descobri que ele tinha Paralisia Cerebral a partir de um ano de idade. Porque ele tava com dificuldade, atrasado. Até antes de um ano de idade era só um atraso, aí quando chegou na neuropediatria, foi que ela realmente confirmou que ele tinha sinais de sequela de paralisia cerebral. (Delicada)

A gente ver agora quando ta crescendo, quando é pequeno não, quando é pequeno, é tudo bebê, não ta no tempo pra andar, pra rolar, ta entendendo? Mas quando a gente vê crescendo é que a gente vai ver que a realidade é aquela ali, que era pra ta andando, pra ta rolando e ele sem fazer nada disso, aí eu vim perceber agora desse tempo pra cá, quando completou um ano, eu fui percebendo, fiquei chorando, vendo, olhando, quando eu vejo uma criança da idade dele, fico olhando, fico assim as vezes. (Afetiva)

Porém sabe-se que deve ser compromisso dos profissionais de saúde sempre manter os seus clientes informados quanto aos seus problemas de saúde e até mesmo na possibilidade de surgimento deles. No caso da criança com PC, ao nascimento, se sua etiologia foi pré ou perinatal, os profissionais de saúde já sabem que esse bebê é um bebê em risco para PC e isso deve ser informado à família ao mesmo tempo em que o bebê deve ser encaminhado à estimulação essencial.

Outra questão suscitada pelas mães em seus relatos foi a forma como o diagnóstico foi passado pelos profissionais de saúde para a família. A falta de esclarecimento quanto à PC e suas sequelas faz com que a mãe e toda a família criem expectativas diferenciadas, ou seja, essa mãe pode imaginar a criança como total incapaz e não buscar o tratamento ou ela pode achar que não seja algo que realmente necessite de tratamento e não buscá-lo também em tempo hábil, já que muitas das vezes as sequelas só são percebidas tardiamente.

Porque logo quando nasceu, ela me deu um papel, mas ela falou que era pra eu procurar um médico, só que eu não sabia. Aí com um ano e oito meses eu fui passar V por J. Se eu não tivesse passado V por J, pra mim até hoje, ele não tinha problema nenhum. Pra mim o único problema que ele tinha, é que não anda até hoje, pra mim era só esse o problema dele. Aí eu fui descobrindo aos pouquinhos. Com um ano e oito meses eu consegui marcar pra ela. Aí ela me falou que o problema dele era paralisia. (Carinhosa)

[...] Ele nasceu de sete meses aí deram o relatório. Como a gente é mãe de primeira viagem a gente nem imagina [...]. Falar aí seu filho tem um problema, não fala isso, então é o período que eles explicam pra a gente é quando a gente vai buscar a criança que eles dão alta e a gente vai buscar, eles falam: Ó mãe aqui ta seu filho, ta tudo aqui, é pra você procurar tal médico, tal médico, pra fazer as fisioterapias, isso e aquilo, mas não explica o que deu, o que deu ali ta no relatório, o que ele tomou, que deu convulsão, mas não vem se foi paralisia, isso e isso, não vem, então você não sabe, aí você vai vendo aquilo aos poucos. (Lutadora)

Quando agente descobriu foi difícil. Foi difícil porque o nome quando fala “é paralisia cerebral”, a gente já entendeu assim né... como uma criança toda certinha assim? Que achava que era coisa de loucura, que é na cabeça né? Falava “não é na cabeça, o negócio é na cabeça”. (Delicada)

Segundo Brauer (1988), informar à mãe que seu bebê tem PC sem passar as devidas informações sobre este diagnóstico pode fazer com que essa mãe se destitua do seu lugar de mãe delegando a condição de bem materno à criança para a equipe de saúde, ou ela pode colar na criança, e ambos lhe trarão prejuízos.

A aceitação da criança e o processo de reestruturação da família dependem, em parte, de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho. A responsabilidade no momento do diagnóstico torna-se grande e sempre deve ser acompanhada das possibilidades terapêuticas (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Em muitas das famílias, a maior dificuldade em aceitar e compreender o diagnóstico acontece com o pai que utiliza a fuga como estratégia para lidar com a situação. Observou-se na fala de uma das colaboradoras que o pai teve realmente mais dificuldade em assimilar o diagnóstico de seu filho. É possível que isso se deva ao fato de que o pai só tem contato com a equipe em momentos pontuais como este em que o diagnóstico foi fechado e passado para a família. Por outro lado, a mãe acompanha mais de perto cada passo da revelação desse diagnóstico, sendo mais fácil para ela aceitá-lo.

O pai falou assim: “não, meu filho é como se fosse doido né, um doido, louco assim, que é na cabeça.” E ele já tava espertinho assim, com um ano e meio, e aí o pai não aceitou né. Falou “que nada, que nada, esse negócio de paralisia cerebral”. E aí a médica falou “não pai, tem sim, ele tem sinais de sequela de paralisia cerebral”. Mas, pra mim mesmo não foi assim muito não. Agora ele ficou mais né, meu esposo ficou mais, foi mais choque, ele não acreditava né que o filho dele tinha isso não. Ele não acreditava, com um tempo é que ele foi entendendo. E realmente foi mostrando que ele realmente tinha a sequela. (Delicada)

Para Dantas et al. (2010) o pai também sofre. Porém, pela concepção cultural da sociedade sobre o masculino, como ser forte, alicerce para a família, muitos tentam esconder seus sentimentos.

Além de não esclarecer o diagnóstico para a família, alguns profissionais são ríspidos e desumanos no momento de informar, gerando também um péssimo impacto nestes pais. Sob o ponto de vista do autor supracitado, ao comunicar o diagnóstico de PC, os profissionais de saúde envolvidos devem demonstrar sensibilidade para com o sofrimento da família, promovendo espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos diante das

reações expressadas nesse momento para que as famílias não percam as esperanças (DANTAS et al., 2010).

Eu fui em Drª J Neuropediatra, ela falou pra mim: Ô mãe você sabia que sua filha (pausa). Aí ela olhou A tava com seis meses, gente, não foi seis anos, ela olhou pra minha filha e falou lá: Mãe sua filha tem paralisia cerebral. Eu: O que é isso? É o do coração? Que eu tratava do coração. Ela: Não mãe. Sua filha ela mexe a mãozinha, o bracinho? Aí eu fui e falei assim: Ô doutora eu também queria lhe dizer uma coisa, porque A, meu filho virava de um lado pra outro, ela não vira, ela fica quetinha lá no berço, não move pra nada. Ela: É mãe sua filha tem paralisia cerebral, tô lhe falando. Aí eu falei: O que é isso? Aí ela foi falando: Ô mãe sua filha não vai comer com a mão dela, sua filha não vai chamar mamãe, nem papai, talvez ela vai comer através de uma sonda. Eu falei: A minha filha? Ela: Sim. Paralisia Cerebral causa isso. Talvez vai ser dependente da fralda a vida toda. Ah! Menina eu saí que meus pés faltou, num instante eu cheguei aqui em casa e fiquei com aquilo, fiquei com aquilo, aí comecei a fazer o tratamento. (Extremosa)

Drº E que foi duro, viu minha fia, já falando, ele olhou pra minha cara assim; É mãe, sua filha nunca, bem assim: É mãe sua fia nunca vai falar mamãe, nunca vai falar papai, nunca vai comer com a mão dela, vai usar fralda, isso vai vegetar. Você sabe o que é vegetar? Eu falei não, Drº E, não sei o que é vegetar, não. A criança parada, uma tábua, você sabe o que é uma tábua? Se botar ali fica ali, não fica? Eu falei: Fica, Drº. A mesma coisa vai ser essa criança. (Extremosa)

Após esta fase inicial de luto, os pais entram em um processo de adaptação, onde se observa uma instabilidade emocional que se apresenta por meio de oscilações entre aceitação e rejeição (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Essa fase de oscilação entre a aceitação e a rejeição foi ressaltada na fala de uma colaboradora quando ela diz ter passado por momentos de confusão que não sabia se queria ou não, se seguia em frente ou não. Além disso, a mãe ainda teve que se manter forte e passar segurança para o esposo, mesmo em momentos em que se sentia totalmente insegura. Não poder vivenciar a fase da rejeição pode fazer com que seja mais difícil para a mãe aceitar o diagnóstico.

No início foi muito difícil, muito difícil, tinha dia que eu vou te dizer com sinceridade era uma confusão tão grande na minha mente que eu não sabia mais se queria, se não queria, se seguia em frente, se não seguia e outra além da confusão todinha que eu tinha passado eu ainda tinha que me fazer forte pra dentro de casa por causa do esposo, porque no começo ele renegou, ele não queria, ele não queria aceitar de maneira alguma que ela tivesse nada. E eu enxergando, enxergando que não era assim e tinha que sofrer calada, tinha que me fazer forte por ele, pra mostrar a ele como era as coisas, menina. (Destemida)

Para Sá e Rabinovich (2006), é importante que os pais possam viver o choro, a tristeza e o luto pelo filho imaginário.

No início, eu tinha preconceito de não querer! De dizer, não, eu não quero isso não. Eu não quero! Eu não vou querer essa criança desse jeito! Eu não vou aceitar essa criança desse jeito! Eu quero uma criança normal! Foi tanto que uma vez chegou ele assim: E agora como é que agente vai pra casa do povo da gente? Que mora fora. Aí eu digo a gente vai, e ele disse ah! Não sei não. Daqui a pouco dele falar tanto eu disse então, a gente não vai, como é que chega e a gente vai mostrar uma certa e uma que não ta tão certa? Ficava aquela com fusão né? (Destemida)

Ainda se referindo às influências negativas para o impacto do diagnóstico na família, foi abordado por uma mãe que o somatório de solicitações médicas e encaminhamentos para outros profissionais a deixou muito confusa. Isso leva a refletir mais uma vez sobre a grande necessidade de humanização dos profissionais de saúde neste momento, explicando à família o porquê de cada solicitação e encaminhamento, não apenas bombardeando-a com requisições frias.

Na época que eu recebi o diagnóstico eu não tinha nem noção, porque eu tinha acabado de sair da UTI, meu filho tava indo pra uma UTI, então você não tem nem noção como é que vai ser pra frente, não foi fácil! Os médicos dizia: Tem que ter Fisioterapia! Tem que ter Neuro! Tem que ter Fono! Tem que ter Pediatra! Tem que fazer esse exame! Tem que fazer isso! Tem que fazer aquilo! Então sua cabeça vira uma bola de neve. (Intrépida)

Subcategoria 1.2 - Causas do diagnóstico de PC

Os fatores causais da PC são múltiplos e complexos, assim os pais têm dificuldade de compreender esse contexto, o que os leva a vislumbrar, erroneamente, possíveis causas para PC em seus filhos (DANTAS et al., 2010; GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Foi possível observar nas falas das colaboradoras o conhecimento do fator etiológico da PC em seu filho, ou seja, essa informação foi passada pelos profissionais de saúde, sem muitas explicações, gerando dúvidas para a família.

A partir dos seus depoimentos, também foi possível refletir acerca da deficiente prevenção dos fatores de risco para a Paralisia Cerebral, pois se percebeu que muitas das causas citadas pelas mães poderiam ter sido prevenidas com uma adequada assistência pré-natal e melhores condições no momento do parto, já que de acordo com as falas as causas da PC em seus filhos variaram entre pré e perinatais.

No Brasil, a atenção à mulher na gestação e parto permanece como um desafio para a assistência, tanto no que se refere à qualidade propriamente dita, quanto aos princípios filosóficos do cuidado, ainda centrado em um modelo medicalizante, hospitalocêntrico e tecnocrático (SERRUYA; CECATTI; LAGO, 2004).

Diante disso, as mães revelam sentimentos de revolta e indignação pela falta de orientação e informação por parte dos profissionais de saúde, principalmente no pré-natal, como se observou em suas falas.

As duas foi problema de parto! Eu fiquei assim, no momento eu fiquei chateada, porque eu fiz os exames de sangue pra mim ver se eu era ... se no caso tinha algum problema eu com meu marido, num deu isso. E realmente foi constado que também foi erro na hora que eu fui ganhar neném. As duas. (Resiliente)

Quando L tava dentro da minha barriga, o médico que me acompanhou sabia de todo o problema, que podia dá uma eclampsia a qualquer momento, eu fiz tudo direitinho, tudo que tinha que ser feito e de uma hora pra outra tava bem, ótima, [...] faltou... Falta de oxigênio por quatro dias dentro da barriga e veio [...] desse jeito. (Intrépida)

O médico falou que aconteceu isso por causa do sangue né? Que não é compatível, o meu e de meu marido não é compatível, né? Mas eu não sabia disso, eu vim saber agora que eu engravidei. Quando eu tive minha primeira eu tive com vinte e um e eu não tomei a vacina, não tomei e não sabia também que tinha que tomar e também não me deram aí fiquei, aí quando fui ter agora ele, nasceu com problema, aí o médico me falou que é por causa do sangue que não é compatível. (Afetiva)

A causa, assim, os médicos sempre falam que a causa de paralisia cerebral é a falta de oxigenação no cérebro na hora do nascimento, faltou oxigênio, e segundo ele, pode acontecer até na gestação, durante a gestação pode faltar oxigênio pra essa criança em algum momento e deixar essa sequela. (Delicada)

[...] eu fiz uma transfontonela, que ficou confirmado, teve uma provável hidrocefalia e aí veio tudo abaixo. ela ficou 10 dias internada porque não tinha nada, não tinha nenhuma causa confirmada. Não, não ficou confirmado. Aí ficou... talvez fosse uma citomega, uma virose que eu peguei e tal, mas não ficou confirmado porque no meu sangue não comprovou, só no sangue dela. Isso, no sangue dela dá citomegalovírus. Mas no meu não dá, então ninguém sabe né, como isso aconteceu. Foi tudo muito rápido assim, até o diagnóstico... (Abnegada)

CATEGORIA 2 – COTIDIANO DA MÃE

Essa categoria revela as mudanças ocorridas no cotidiano das mães após o nascimento do filho com PC, e como é hoje a sua rotina, agregando três

subcategorias que são: perda do contato social e do lazer, abdicação de suas necessidades pessoais e/ou conjugais, e tratamento fisioterapêutico.

Subcategoria 2.1 – Perda de contato social e do lazer

Observou-se, nesta pesquisa, que o fato de ter um filho com PC faz com que suas mães vivenciem uma série de mudanças no dia-a-dia, dentre elas as relacionadas ao contato social e ao lazer, ou seja, elas perdem ou diminuem bastante sua socialização e a realização de atividades voltadas ao lazer para se dedicarem exclusivamente ao filho, o que coaduna com as conclusões de Milbrath et al. (2008).

A vida social da gente praticamente (pausa), praticamente não! A gente não tem vida social. Não tem! Se você me perguntar a vida social antes dela e depois dela eu vou te dizer que antes dela tinha e depois dela não tem mais vida social [...].(Destemida)

Não tenho tempo pra mim passear. Pra me divertir, não saio não [...] Eu não tenho lazer, não tenho não. Eu não tenho prazer de ir pra um São João, uma festa não. Eu nunca fui depois dela, eu não sei o que é isso. (Extremosa)

Pra sair ô meu Deus, é a maior dificuldade na vida [...]. Pra festa, não vou [...] A coisa mais difícil na vida sou eu sair aqui! É a coisa mais difícil eu ir e deixar ele aqui, não tem como eu sair e deixar ele. Pra ir na rua assim o período que eu vou é à tarde quando ele ta na escola [...] quando eu vou que ele ta aqui assim também, é coisa muito rápida. (Lutadora)

O lazer e as relações sociais passam a ser considerados por estas mulheres algo supérfluo e dispensável, sendo necessariamente substituídos por atividades voltadas ao cuidado com a criança, visto que a responsabilidade de ser o principal cuidador, costuma ser assumida pela mãe.

Segundo Sá e Rabinovich (2006), as famílias de crianças com deficiência tendem a experimentar uma redução global nos contatos sociais, devido ao desejo da mãe de cuidar sozinha da criança, sobrecarregando-se e aumentando seu estresse, ou à insegurança em expor a criança aos olhares e cuidados dos outros.

Vale ressaltar que entre as colaboradoras esta mudança está diretamente ligada ao cansaço físico referido por elas e a dificuldade em encontrar apoio, tanto

familiar quanto social, revelada em suas falas e discutida na subcategoria 5.2 Ausência das redes de apoio.

Não tem quem olha mesmo, ninguém quer um filho especial da gente pra olhar, nem um vizinho olha, não quer porque tem medo [...] (Extremosa)

O cansaço físico lhe toma tanto que você quando chega a noite quem é você mais pra nada [...] Então assim, vida social eu não tenho[...].(Destemida)

As mães preocupam-se muito em frequentar ambientes que sejam confortáveis para a criança, pois não são todos os lugares onde a criança com PC fica à vontade, condicionando, desta forma, a família a ir apenas aos lugares que o filho com PC possa ficar sem transtornos, abdicando assim de muitas oportunidades de contato social.

Mesmo quando estão com a criança em algum ambiente a maior preocupação é quanto ao seu bem-estar neste local; assim a mãe nunca relaxa por completo ficando sempre alerta aos primeiros sinais de desconforto da criança e quando isso acontece o passear perde logo o sentido para essa mãe.

Hoje em dia eu posso falar pra você minha vida não é mais como era antes, e muito mudou. Antigamente a gente saía mais, hoje a gente precisa ver: Será que dá pra a gente ir? Quantos aniversários eu já fui e já voltei antes de cortar o bolo, porque as vezes tinha muita gente, as vezes tá abafado, as vezes L fica agitado, as vezes deu uma crise. Vamos embora! (Intrépida)

Em sua pesquisa sobre a qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com PC Carvalho et al. (2010), refere que a percepção da qualidade de vida materna no domínio relações sociais está diminuída. Do mesmo modo emergiu da história de vida da mãe “Carinhosa”, essa evidente percepção sobre a mudança em sua vida, quanto ao aspecto relações social.

Minha vida mudou porque eu fiquei muito presa dentro de casa com ele. Depois que V nasceu? Ah, mudou muito, “misericórdia”, mudou tudo! Porque antes eu saía demais, agora pra mim sair, às vezes é um pouquinho difícil. Muda completamente! (Carinhosa)

Subcategoria 2.2 – Abdicação de suas necessidades pessoais e/ou conjugais

Além do comprometimento na vida social e no lazer o nascimento de um filho com PC faz com que as mães abdicuem de suas necessidades conjugais e pessoais

como o trabalho, o estudo, a vaidade e a saúde. O cuidar que tanto as ocupa, tomando todo o seu tempo, juntamente com o medo em deixar a criança sob a responsabilidade de outra pessoa, faz com que elas renunciem ao trabalho.

Antes de ter ele eu trabalhava engravidei de J aí pronto de lá pra cá não dava pra trabalhar e cuidar dele porque assim, pra mim poder trabalhar eu tenho que deixar alguém tomando conta dele e aí eu não tenho aquela confiança, não tem jeito, não confio. (Lutadora)

Eu trabalhava. Eu trabalhava antes, depois eu deixei. Assim que ele nasceu aí de lá pra cá eu não trabalhei mais, continuei cuidando. . Aí vem todo esse processo de médico, é exame direto que fazia, tanto tipo de exame, Salvador, que tem que ir pra Salvador, então é a mãe mesmo [...] a vida da gente, a minha vida mesmo, ficou mais envolvida nisso aí agora, no cuidado com ele. (Delicada)

As mães abandonam o trabalho se dedicando exclusivamente ao cuidado da criança e esta abdicação da vida profissional influencia a família como um todo, pois diminui a renda familiar, levando-os a alterar seu padrão de vida e passando em alguns casos a necessitar da ajuda de outros (MILBRATH et al., 2008).

Hoje em dia a gente não tem mais um plano de saúde, antes eu tinha, hoje eu não tenho mais, não deu mais pra isso. (Destemida)

Algo que é constante em suas falas é a falta que elas sentem do trabalho ou estudo, porém deixando sempre claro que não tem como ser diferente, por acreditarem que a renúncia deva ser seu compromisso. Se necessitarem optar por algo que ficará em segundo plano em suas vidas com certeza não será o cuidado com a criança e isso pode gerar um grande conflito interno nessas mulheres, por encontrarem-se divididas entre a vontade de trabalhar ou estudar e a necessidade de renunciar desse desejo por algo considerado por elas maior, que é o cuidado para com o filho.

É... na parte do tempo eu fico mais cuidando delas, em vez de mim mesmo. Meu tempo todo é só cuidando delas mesmo. Eu trabalhei, cheguei a trabalhar antes delas. Sinto muita falta! O tempo parou [...] na verdade, pra mim! Porque ocupa muito o tempo da gente. É, primeiro elas e depois sou eu. Abrimos mão de muita coisa! (Resiliente)

Eu sinto falta de trabalhar! Oxe, eu trabalhava antes, trabalhava na fábrica de roupa e eu pedi minhas contas por causa dela porque ela nasceu com problema de coração, aí eu tive que sair. (Extremosa)

[...] tem coisas que não tem como, tem que abdicar mesmo, tem que escolher e ela vem sempre em primeiro plano, (risos), independente de qualquer coisa. É tanto que até, eu tinha uma vontade enorme de voltar a estudar e aí no período que eu engravidei eu passei no vestibular, e tive que abrir mão pra fazer o tratamento dela. (Abnegada)

Em uma das falas pode-se observar que a mãe considera o cuidar da criança como um emprego seu, ficando desta forma à vontade, tranquila e não se cobrando tanto pelo fato de não exercer uma atividade fora do lar. Muitas vezes a mãe desenvolve estratégias para enfrentar, da melhor forma possível, as mudanças em sua vida geradas pelo fato de ter um filho com PC, evitando assim a angústia e vários questionamentos internos. O fato de considerar o cuidado para com a criança como uma ocupação laboral as conforta, dando-lhes a certeza de que são importantes e que não necessitam buscar outra atividade fora do lar para exercer.

Pra mim, eu me sinto hoje como se isso fosse meu emprego, então a minha função é essa. Então pra mim a minha vida se resumiu nisso aí, em questão de trabalho [...], de trabalhar fora assim. Aí eu faço isso tudo tranqüilo. (Delicada)

Por outro lado, mesmo levando em consideração o cuidar da criança como uma atividade laboral e que lhes valoriza como mãe, este não a completa, pois seu lado mulher fica esquecido afetando negativamente sua autoestima. Novamente as mães não se permitem priorizar em algum momento o cuidado com a aparência. Isso ocorre segundo estas mães devido a falta de apoio. Se abrir mão de ficar com o filho para trabalhar já é algo inadmissível para estas mulheres, quanto mais pela vaidade.

Cadê sua vaidade? Cadê sua autoestima? Tem período que eu me sinto pra baixo mesmo, assim derrotada de tudo, assim em termos de mim como mulher, mas não em termos de mim como mãe sabe? Você acaba sem você querer, você acaba se descuidando, acaba porque você é sozinho, você não tem auxílio e a prioridade é ela (Destemida)

Rapaz não tenho tempo de me cuidar não. Pra fazer uma unha, tem que ser em casa. (risos) (Persistente)

Pra me arrumar mesmo, tempo, tempo eu não tenho, mas eu faço minha unha mesmo aqui em casa e minha prima aqui faz meu cabelo dia de sábado, aí vai todo mundo é aqui perto da padaria e ele me leva com nenê [...]. (Afetiva)

Pra me arrumar também não tenho tempo, quando eu dou a doida eu peço a um vizinho ali, mas levo ela, é depois que eu pego na escola, ou quando eu deixo na escola, somente (Extremosa)

Do mesmo modo, os cuidados com a saúde, essencial para um viver com qualidade, são negligenciados por estas mães e a prioridade mais uma vez é o filho. Mesmo consciente de suas necessidades de saúde, a inexistência de Serviços de

Saúde realmente eficazes e que não trabalhe com tanta morosidade faz com que essas mães, segundo suas próprias falas, negligenciem as necessidades de saúde.

[...] eu posso até sentir e daqui um mês ou dois eu ir procurar, daqui três, quatro meses que eu vou receber um resultado, tudo muito demorado e você acaba sem você querer você acaba se descuidando. (Destemida)

Eu tô querendo ir ao médico, mas até agora não fiz, eu tô com um exame marcado aí pra fazer e não fiz ainda mais tô aí terminando o dele pra começar o meu, primeiro o dele (Afetiva)

Pra ir pra médico não vou, minha pressão tava de vinte nem sei como é que tá mais, porque eu não fui mais em médico, da coluna não trato, não tem como deixar ela (Extremosa)

É, não me trato. (risos). E continuo com dor e pegando peso. (Carinhosa)

Não procurei tratamento, não. Eu preciso fazer fisioterapia, mas é tempo, aí a gente vai empurrando. Aí quando eu tô assim (com dor), tomo um medicamento. [...] Eu não tenho tempo nem pra sair pra marcar fisioterapia, porque já tem as crianças, e marcar pra mim fazer, então fico com dificuldade pra mim [...] (Persistente)

Quanto às relações conjugais percebe-se que as famílias podem se desorganizar gerando uma série de conflitos, pois o casal não encontra mais tempo para ficar a sós, para sair e se divertir juntos. Ao mesmo tempo, o pai nem sempre entende e compartilha da necessidade de dedicação à criança. Assim, os tratamentos são sempre acompanhados pelas mães fazendo com que elas saiam mais de casa, instigando a desconfiança e o ciúme no esposo que não estava habituado ver sua mulher sair tanto e até mesmo viajar. Isso para mulher é uma afronta, pois ela além de fazer todos os sacrifícios possíveis para cuidar da melhor forma do filho, ainda é julgada pelo esposo.

Só com o esposo não saio não, depois que eu tive ela não saí mais, eu fui uma vez, eu saí quando foi do meio da estrada eu voltei [...]. Eu e meu marido a gente nunca viveu bem, agora acho que piorou mais ainda porque ele não aceita certo tipo de coisas, as vezes ele implica porque eu vou viajar com ela pra fazer o tratamento dela. Uma vez mesmo ele falou pra mim: Pra que cuidar dessa menina, deixa essa menina aí. Vou pra Salvador, fico sem dormir lá, fico de manhã até de tarde esperando o carro com ela no colo, sem ajuda de ninguém assim e quando chegar em casa ainda ouvir conversa? Aí não dá certo, é muito difícil. (Extremosa)

Então assim, as vezes eu acho que o cansaço do dia-a-dia me deixa falhar até como esposa. Interfere as vezes na vida pessoal, interfere muito, essa luta constante que a gente tem com filho. Não por causa que eu vejo minha filha como empecilho, mas como mulher sabe? Então assim tem vezes que eu penso assim, eu queria ter mais tempo pra mim, eu queria ter mais tempo pra ser esposa [...]. Sair só com ele pra te dizer, esses cinco anos depois que ela nasceu eu saí uma vez com ele sozinha, foi um encontro de casal na minha igreja e foi um período que agente saiu umas dez e meia e

quando foi onze e quarenta por aí a gente tava em casa, porque não tem com quem deixar (...) Eu não sabia mais nem como era sair sozinha com ele, que eu nunca tive essa chance! (Destemida)

Na pesquisa de Sá e Rabinovich (2006), as famílias apontaram a ocorrência de mudanças no relacionamento do casal, atribuindo isso a um maior cansaço materno, à revolta materna, à presença constante da criança que dorme com os pais e à mudança de comportamento do cônjuge, inclusive quanto à vida sexual. Esse achado corrobora com o que se pode constatar neste estudo, pois várias das colaboradoras em seus relatos declaram que a criança dorme no quarto do casal e até mesmo na cama, afetando seriamente o relacionamento conjugal, o que na fala de uma mãe é sua maior dificuldade.

[...] eu coloquei a cama dele no meu quarto também. A cama dele já é grudada na minha cama. Então ele dorme do lado da minha cama. É, no meu quarto. (Persistente)

R, ele dorme na cama dele. Ainda tá no meu quarto. (Delicada)

Ela dorme comigo, não há jeito de A dormir, meu maior problema do mundo, minha maior dificuldade é essa daí. No meio! A dorme no meio! E nem eu (pausa) as vezes (pausa) relação não tem (pausa). Quando tem eu tenho que vim pra sala [...]. Quase não tenho. Um (pausa) Eu não vivo não! O povo fala que quem vegeta é a criança [...], mas quem vegeta é a mãe! A criança não vegeta não, agora a gente mãe vegeta. Quando a gente levanta tem que ter cuidado para ela não acordar. Se acordar já era! Tem hora que já ta (pausa), quando vê A lá: Mainha! Eu já pulo e já corro doida, ave Maria. Eu não tenho mais relacionamento não, já ta acabado já, vevi por viver (pausa). Ave Maria se ela dormisse em outro quarto era um sonho pra mim. (Extremosa)

Quando a maternidade acontece na vida de uma mulher aflora nela o seu lado mãe que até então estava adormecido e por um período seus outros desejos são abafados, porém com o tempo e desenvolvimento da criança no sentido da independência isso se reorganiza dentro da mulher. No caso das mães de crianças com PC essa reorganização fica atrasada, demorando mais de acontecer já que a criança é dependente desta mãe por mais tempo e, assim, quando a mãe menos imagina seu casamento já se encontra afetado.

Em muitos casos o pai vivencia de forma diferente a chegada do filho, por não estar tão presente quanto a mãe e não acompanhar como ela todas as etapas do tratamento dessa criança, porém a mãe que já está sobrecarregada cobra-lhe uma maior equidade na divisão das tarefas relacionadas ao cuidado deste filho. Segundo

Negreiros e Carneiro (2004), no interior da relação é esperado que o homem seja, ao menos, um coadjuvante na criação dos filhos e nas lidas domésticas

[...] Em alguns pontos nossa relação mudou. Tem algumas coisas que realmente acaba alterando, por exemplo, a convivência, a preocupação, a questão do dividir as atividades, sempre tem muito disso. E como meu marido acaba ficando muito tempo fora, então às vezes eu acabo cobrando demais [...] então sempre tem os atritos, sempre tem as discussões em relação a isso [...]. (Abnegada)

Subcategoria 2.3 – Tratamento fisioterapêutico

O tratamento fisioterapêutico na vida das crianças com PC, por ser em longo prazo, é caracterizado, muitas vezes, por algumas mães, como algo lento e que gera muita expectativa e passa a fazer parte do cotidiano da criança e de sua mãe. Sendo assim, deve ser estabelecida uma relação de confiança e uma aproximação maior entre o fisioterapeuta e a família. Foi possível observar essa relação mais linear entre mãe e fisioterapeuta na fala de uma das colaboradoras.

O tratamento da fisioterapia eu sei que é lento, é um tratamento lento, não é do dia pra noite. As vezes eu chego na fisioterapia e penso assim: Ô meu Deus, se essas mulher pegasse logo bem firme meu filho talvez já tivesse andando, mas a gente sabe que é um tratamento lento [...]. (Intrépida)

No tratamento graças a Deus os ambientes que eu vou sempre encontro abertura pra se tiver algum problema eu chegar pra quem tá na supervisão e eu expor meu problema se eu achar alguma dificuldade, se eu achar que tem alguma coisa errada no tratamento de J, alguma coisa que não tá me agradando, que não tá dando muito certo, eu sento e converso pra ver o que a gente pode resolver. (Destemida)

Fortalecendo a afirmação acima, trazem-se as impressões de Sari e Marcon (2008), que em seu estudo sobre a participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com PC, expuseram que a interação fisioterapeuta/família deve estar bem estabelecida, para que ocorra a troca de informações pertinentes e que esta interação só se torna possível mediante a existência de confiança entre os envolvidos nesse processo. É importante que desde o início do trabalho com a criança, o fisioterapeuta converse com a família para reconhecer suas dificuldades, seus anseios e expectativas.

Corroborando com Gração e Santos (2008) percebe-se que as mães também reconhecem a importância de sua participação no tratamento fisioterapêutico, quer seja nos cuidados diários como genitora, ou como extensão da equipe terapêutica, realizando práticas dirigidas pelos profissionais e que contribuirão para que elas possam orientar outros membros da família.

[...] É bom que a gente aprende também mais e mais com cada um deles. Porque às vezes quando o fisioterapeuta pede uma ajuda a mãe, mesmo que eu esteja cansada [...] é bom pra mim porque eu tô aprendendo mais e mais com ele também. Até pra mim ajudar o pai, “ó, é assim que tem que fazer”, então eu não me importo não, não tem problema não (Persistente)

Neste mesmo sentido, torna-se importante referenciar o ponto de vista de Sari e Marcon (2008), ao dizerem que os familiares auxiliam na realização das atividades e na recuperação da criança com paralisia cerebral, submetendo-a a uma carga maior de estímulos por meio da realização de atividades fisioterápicas também no domicílio.

Algumas das reclamações das mães de crianças com PC, colaboradoras deste estudo, é a falta de atenção dos fisioterapeutas com relação ao contexto em que a criança está inserida, a redução de seu olhar para o momento do atendimento e basicamente no desenvolvimento neurofisiológico da criança, e a cobrança exagerada do *feedback* dos pais no auxílio ao tratamento, sem se atentarem para outras necessidades dessa família, que influencia diretamente no desenvolvimento da criança. Em sua maioria, o fisioterapeuta, assim como outros profissionais de saúde, tem uma formação tecnicista, voltada para a cura da doença e reabilitação de sequelas (BISPO JUNIOR, 2009).

Para as mães, é extremamente necessário que o profissional não trabalhe visando à criança isoladamente e cuja característica única é sua deficiência, mas que observe de forma generalizada a família e a criança, avalie cada item e ajuste o meio terapêutico para a evolução em todas as áreas (VIEIRA et al., 2008).

Eles cobram demais da gente, eu acho que eles deviam ter mais paciência. Devia dar mais atenção a gente, porque a gente entende mais, a gente chega lá entrega pra eles, eles vai, faz. Devia ser: Ô mãezinha, bom dia! Como ta passando? Sempre perguntar, não hoje ela dormiu assim, hoje ela ta assim e não é chegar e dizer assim: Ah! É mania. Ah! Mãe isso é birra de criança. (Extremosa)

O fato das crianças cujas mães colaboraram com este estudo serem atendidas em uma Clínica Escola contribui para o surgimento de reclamações específicas como os rodízios dos grupos de estagiários não permitindo uma boa continuidade do tratamento fisioterapêutico.

As vezes os estudantes também, as vezes se atrapalha muito porque um costuma fazer uma coisa e quando vem outro nunca faz, nunca quer fazer igual, muda (...) A criança ta adaptada com aquilo ali, ta indo bem, chega outro não faz a mesma coisa, as vezes tem umas pessoas a gente ainda conversa: Ó a terapia era assim. Ah! O meu jeito é esse. (Extremosa)

CATEGORIA 3 – DESAFIOS ENFRENTADOS PELA MÃE

Nesta categoria, aborda-se o que a mãe teve e tem enfrentado em sua vida com um filho que tem Paralisia Cerebral, surgindo dela as subcategorias: discriminação social e estrutural, mudanças interiores vivenciadas pela mãe, sentimentos de culpa, sobrecarga e a expectativa do futuro.

Subcategoria 3.1 – Discriminação social e estrutural

O processo de exclusão social de pessoas com deficiência ou alguma necessidade especial, tão antigo quanto a socialização do homem, foi referido por todas as colaboradoras deste estudo, demonstrando como a sociedade ainda não está preparada para lidar com as diferenças. Ter um filho com necessidades especiais já é algo sofrido e, a não aceitação por parte da sociedade, faz com que essas mulheres sofram ainda mais. Percebe-se em suas falas, quando se relacionam a este assunto, um tom diferente, um ar de tristeza e uma certa indignação.

O estigma transmitido a uma criança com deficiência constitui-se em um problema social que produz efeitos desagradáveis, constrangedores e limitantes. É a sociedade que define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as existentes, já que é ela que define os padrões. Dessa forma, fazendo com que a pessoa com

deficiência sofra as consequências dessa determinação, pelo estigma e pela segregação (DANTAS et al., 2010).

Já aconteceu uma vez, assim discriminação. Eu fui levar J pra fazer um exame e aí chegou lá, uma menininha que tava lá junto com a mãe, que a mãe também foi levar pra fazer exame. A menina veio até a ela, pedindo assim, que ela é inocente, não sabia [...], pediu pra ela que viesse brincar com ela. Aí a mãe em seguida gritou “venha cá, venha cá...”, com uma estupidez, que eu vi que foi estupidez. E aí a menininha não queria sair e pegou na mão dela. Aí a mãe chegou e puxou imediatamente. (Resiliente)

Aconteceu uma vez a vizinha chamar os primos dele para o aniversário e não chamar ele, de frente aqui ta entendendo? Aí o coleguinha de três anos falou: É ainda bem que não chamou A para o aniversário, tá entendendo? Os priminhos dele mora aqui do lado, bem pertinho, aí ela chamou os primos dele e não chamou ele e de vez em quando vem aqui em casa, ta entendendo? A menina. E não chamou ele! Eu pensando: Ah! É doente né? Por isso ele não chamou. (Afetiva)

Ainda de acordo com as reflexões do mesmo autor, muitas vezes os membros extensivos da família, como os tios, os primos, os avós, entre outros, também têm restrição na aceitação e relacionamento com a criança que tem PC, demonstrando em alguns momentos o estigma e a dificuldade em ajudar a cuidar da criança, referindo-se a ela como um ser frágil e de difícil manuseio (DANTAS et al., 2010).

[...] quando ela nasceu mesmo eu precisei da minha irmã [...]: Ô minha irmã toma conta de A pra eu trabalhar pra mim comprar pelo menos o leite que vem de fora e é muito caro. Ela: Eu não vou olhar filho doente de ninguém não, não mandei você fazer filho doente, eu não quero que essa menina morra na minha mão não [...]. (Extremosa)

As vezes quando eu vou pra casa de mainha ela ta lá pegando uma coisa: Cuidado menina pra não quebrar! Ah! Vai lá no banheiro levar ela que eu não guento. Ninguém quer dar um banho! É por isso que eu evitei, eu ia muito na casa da família agora eu to evitando ir porque eu não tô mais ouvindo [...] (Extremosa)

Na família [...] não vejo aquele carinho não com ele, não vejo, mas também é normal, é normal, nem ajuda, mas também não atrapalha (risos). É eles ficam na deles lá e eu fico na minha. (Afetiva)

Teve um período assim até da família, não do meu esposo assim, mas alguém da família de falar assim que eu ia ficar velha e doida atrás de tratamento dela, se é doente porque não deixava em casa? (Destemida)

A diferença, fisicamente visível, faz com que os pais vivenciem o preconceito em todos os momentos e nos diversos lugares que frequenta (SÁ; RABINOVICH, 2006). Apenas o fato de olhar por mais tempo e a piedade de algumas pessoas ao se referir à criança afeta negativamente a mãe que já cria suposições e suas próprias conclusões sobre o que os outros pensam de seu filho. A mãe não quer que

seu filho fique sendo observado todo o tempo pelas pessoas apenas por ter a PC, ao mesmo tempo não aceita que a sociedade o considere inferior, que o veja como um “coitado”. A inserção social, tão discutida nos últimos anos é algo que vem justamente para desmitificar essa imagem de inferioridade e incapacidade da pessoa com deficiência, resgatando o respeito humano e a dignidade, no sentido de possibilitar o pleno desenvolvimento e o acesso a todos os recursos da sociedade por parte desse segmento (MACIEL, 2000).

Fui no médico mesmo ontem e lá tinha um bucado de gente e ficou só olhando pra ele porque ele é grandão né? No colo, aí pensam assim: Porque não ta andando, né? Onde eu vou com ele ficam olhando. Eu não deixo de sair por isso, não falando nada né? Não pode falar nada. Se falar alguma coisa o negócio pega! Olhar pode. Só não pode falar alguma coisa! Tem que respeitar! (Afetiva)

Voce ta andando com ele na cadeira: Ô! O que foi? Porque isso? Então você olha já aquela pessoa com aquelas pergunta te olhando de uma forma com dó, demonstra uma coisa dessa que é discriminação, só o olhar da pessoa. Porque se você ta com outra criança andando ninguém te olha, você passa com a cadeira todo mundo fica olhando, ô coitadinho, é bonitinho, num sei o que, ta entendendo? Ô coitadinho! Bonitinho ta na cadeira. O que foi? E isso a mim incomoda porque eu não vejo ele dessa forma, não, ele não é coitadinho [...] (Lutadora)

Porque a gente encontra! Pra discriminar! Eu já cheguei a passar com ela por uma pessoa e a pessoa me parou e perguntou assim: Ô é doentinha! Ô é alejadinha! Porque Deus não levou, hein mãe? Já chegaram a falar assim seria bom que Deus tivesse levado nera mãe? Eu já encontrei de tudo na vida por causa de J. Tem períodos que ela, é da patologia dela, tem períodos que tá mais babando, salivando mais, tem gente que não chega perto não, que tem nojo, tem não pode chegar perto não. A mãe vê um filho assim ainda ter uma pessoa ignorante de repugnar, é doído, viu? (Destemida)

Já sofri também muita discriminação, muita. Porque não bota ele no chão? Porque tá com ele no colo? Um menino grande desse! E eu chegar e responder, é grande, mas é especial. E não anda porque? Vixe como ele é doentinho! Quantas vezes, a última vez foi agora, tem uma semana atrás que eu viajei e ele tava com sono e a pessoa olhou e falou assim: Ele é doentinho? Vixe como ele é doente! E eu respondi, não ele não é doente não, ele tá com sono, ele só é uma criança especial [...] (Intrépida)

O questionamento, por alguns familiares, sobre os motivos da existência de um membro deficiente em seu núcleo familiar pode demonstrar preconceito em relação ao mesmo, visto que subjetivamente, passam a idéia de castigo ou de um fato que fere a imagem da família perfeita, com integrantes fisicamente perfeitos (MILBRATH et al., 2008). Assim, muitos familiares se negam a falar da existência da criança com deficiência, escondendo o fato de outros membros da família e amigos,

ou se afastam não aceitando ter uma pessoa na família com deficiência como podemos perceber nas falas seguintes.

A mais discriminação que eu já passei foi com minha mãe, que eu nunca vou esquecer, minha mãe tem um pessoal que mora fora, minha mãe sempre ia e nunca contou que tinha essa neta. Aí quando foi um dia, foi um marido da minha sobrinha, foi lá e perguntou a tia da minha mãe: Vocês sabe que M tem uma neta especial? A minha mãe foi e futucou ele: Não precisa falar que eu tenho uma neta com problema, doente, não. Isso é coisa de família. (Extremosa)

O pai dele, a gente só teve um caso só. Ele conhece V. Ele sempre ia ver V, mas quando ele descobriu que V tinha um probleminha, ele se afastou. (Carinhosa)

Da minha família, graças a Deus, ninguém rejeita. Agora levando o caso pro outro lado, é pior, porque até os dias de hoje o lado da parte da família dele é contra. Até hoje nunca deu um carinho, nunca pegou no colo, nunca fez nada. Até hoje, nunca deram atenção a V. Ah, já passei muito discriminação, já passei muito. Até hoje a gente passa, aonde vai, a gente passa. (Persistente)

Outro ponto bastante relevante e que surge na fala das colaboradoras é a questão da acessibilidade, pois sua ausência está diretamente relacionada às dificuldades de inserção social. Uma colaboradora relata a dificuldade de acesso a locais de lazer, devido a barreiras arquitetônicas que impediram a criança de exercer esse direito, enfatizando que esse problema passa despercebido por outras pessoas que não tem agredido o seu direito de ir e vir, mas que dessa forma permite indiretamente a exclusão social.

Outras participantes se referiram ao problema de acessibilidade, relacionado à ausência de infra-estrutura urbana e da dificuldade de acesso aos serviços de saúde ligada ao transporte. Sabe-se que a busca para a inclusão social das pessoas com necessidades especiais se depara em obstáculos que poderiam ser resolvidos com iniciativas do governo e da sociedade privada, mediante o cumprimento da legislação já existente e elaboração de novos procedimentos legais (MILBRATH et al, 2009).

A gente teve uma experiência a última agora em Salvador, a gente foi no shopping e aí a gente tava passeando com ela na cadeirinha e tal e ele falou assim “vamos levar C no Playland”, que é um parquinho que tem dentro do shopping, e aí a gente foi, só que lá não tem acesso. A gente conseguiu ir com o elevador até o terceiro piso, mas pra subir tinha uma escada rolante, e que não tinha como subir com a cadeira. Nossa, aquilo ele sentiu demais. E assim, veio umas pessoas de baixo querendo carregar a cadeira, mas só que era muito perigoso, eu não me arrisquei ir. A gente teve que se contentar em ficar em baixo e não subir, não ir ao parque, como pura acessibilidade. Às vezes pra sair com ela sozinha, eu deixo de sair, porque

é difícil lidar com cadeira, bolsa e ter acesso aos lugares. Hoje eu encaro a dificuldade de acessibilidade como um dos maiores problemas que a gente enfrenta. É verdade. A gente só sente quando é com a gente (Abnegada)

[...] há dificuldades em termos assim pra mim me deslocar de casa, as vezes eu encontro dificuldade, não por causa de transporte que me pega, mas as vezes até na minha saída de casa até o ponto pra pegar um carro. Eu acho cansativo esse deslocamento da minha casa até o ponto, do ponto até minha casa, é o acesso, o acesso da minha rua pra mim chegar até o tratamento[...] Voce acha dificuldade em sair de casa, você acha dificuldade quando você sai. Com J eu não encontro nada fácil! Nada! Nada! Nada! Nada! Nada! (Destemida)

Aqui onde eu moro nem a cadeira de rodas presta, aí a cadeira de rodas ta toda arregaçada por causa do morro, se eu morasse numa rua nera na baixa, que eu pudesse botar na cadeirinha, não essa ladeira toda. É tanta coisa ruim! Ruim é levar pra fisioterapia. É o transporte! (Extremosa)

Ter que pegar ônibus, essas coisas, é muito difícil (Carinhosa)

Essa dificuldade na locomoção é considerada uma problemática extremamente complexa, que interfere significativamente na integração da criança com um meio ambiente maior que o intrafamiliar, com destaque para a escola (MILBRATH et al., 2009). Sendo assim, a inserção da criança com PC na escola regular é outra queixa constante entre as mães e que fica evidenciada na fala a seguir.

Discriminação eu já passei. Ah, demais! Principalmente no âmbito educacional, na forma de ela ser. Por ela não ter uma comunicação, por não ter movimento, as pessoas questionam [...]. As vezes assim questão de escola, por não ter uma adaptação, por não ter um cuidado, por não querer é (pausa) teve uma diretora que usou uma expressão assim pra mim que a presença de Clara poderia transtornar a classe de alguma forma, as crianças poderiam ficar perturbadas. Sempre dando a desculpa de que a escola não tem estrutura. E eu falei assim acompanhamento de psicopedagogia seria mais pra interação. [...] Então pensando nisso, eu falei a convivência em classe, a convivência com outros tipos de criança, vai tá ajudando o desenvolvimento dela. (Abnegada)

Acredita-se, que por ser enfatizado pelo estatuto da pessoa com deficiência, que as escolas de ensino regular, tanto públicas como privadas, têm obrigação de aceitar portadores de deficiência, desde que eles tenham capacidade de acompanhar o ensino regular. Muitas escolas se justificam ao afirmar que a criança não acompanha o ensino, atrapalhando assim os outros alunos da classe. Porém, como muito bem foi enfatizado pela colaboradora acima o interesse maior no caso da inserção de uma criança com PC na escola regular não é este, e sim possibilitar à criança portadora de necessidades especiais uma convivência com outras

crianças e permitir às crianças o convívio com diferenças étnicas, sociais, comportamentais e físicas (MILBRATH et al., 2009).

A escola, por ser formadora de opiniões, deve se responsabilizar pelos valores de seus educandos, permitindo-lhes o aprendizado da convivência e respeito às diferenças, contribuindo desta forma na formação de adultos sem preconceitos.

Subcategoria 3.2 - Mudanças interiores vivenciadas pela mãe

Pôde-se perceber, durante as entrevistas com algumas colaboradoras, o surgimento dessa subcategoria que trata das mudanças interiores vivenciadas pela mãe da criança com PC após seu nascimento. Tornar-se mãe já traz mudanças na essência da mulher e, se este filho tem uma deficiência, segundo o relato delas, a transformação é ainda maior. A interação com o filho é um relacionamento de mão dupla, no qual os participantes se relacionam e se modificam mutuamente. Todos dão, recebem, se transformam e amadurecem. Apesar de todas as frustrações e dificuldades, criar um filho com deficiência pode tornar-se uma das experiências mais enriquecedoras que alguém pode ter (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Pode-se perceber a afirmação citada acima nas falas das mães onde elas dizem ter mudado por completo e sempre para melhor. Segundo essas mães, seus valores hoje são outros, bem diferentes dos anteriores, ou seja, as coisas materiais assumem agora um segundo plano em suas vidas; os pequenos momentos são mais valorizados e surge uma nova concepção sobre a vida, a consciência de sua efemeridade.

Hoje eu sou uma nova mulher através de minha filha! Mudei completamente! Ela me fez uma nova mulher (...). Eu me transformei em melhor em tudo, em termos de ganhar mais paciência, de ver hoje a vida totalmente diferente do que eu via antes, é, coisas que antes pra mim tinha valor hoje eu vejo que não era valor nenhum, então assim, eu acho assim que tudo é o tempo certo. (Destemida)

Quando [...] nasceu que eu precisei ficar dez dias dentro da UTI, então eu vi assim que a vida não é nada. Os poucos momentos que a gente vive da vida a gente temos que dar valor. Ser Humilde igual eu sou, não adianta arrogância, não adianta nada, o que eu aprendi com o nascimento de L foi isso. Ser mais humilde, ser humano, se eu já era hoje em dia sou mais ainda [...]. (Intrépida)

Eu fiquei mais sensível né, porque qualquer coisa eu tô chorando, fico chorando assim. (Afetiva)

Sabe a gente muda [...]. Ave Maria minha vida mudou tudo, eu mudei como pessoa, eu mudei pra melhor e eu vejo assim as crianças e fico assim olhando né, eu já gostava, ainda mais eu gosto. (Extremosa)

Depois que eu tive ele eu mudei tudo, não tem como não mudar, transforma, um filho já transforma uma pessoa normalmente, você bem sabe que antes de você ter a sua filha você era de um jeito né e você ver uma mãe ter um filho com esse problema aí a mudança consegue ser maior [...] Muda tudo, não tem como não mudar, mesmo que você fale assim: Eu não mudei, mas as suas atitudes mostra que você mudou. (Lutadora)

Menina, eu vejo que eu mudei como ser humano. Mudou muito viu. Eu vou dizer, essas coisas acontecem na vida da gente, na minha mesmo aconteceu assim que eu fico assim (pausa) eu dou mais valor hoje para as coisas. Então hoje eu tenho uma visão extremamente diferente, é diferente hoje. Hoje essas coisas assim, material mesmo, eu falo da questão material, pra mim hoje não tem mais assim, tanta importância, do que a vida, o ser humano. Já essas coisas assim pra mim tem uma importância muito grande. Muda, muda a visão, completamente. Você se desapega, desapega. (Delicada)

Subcategoria 3.3 – Sentimentos de culpa

O sentimento de culpa por não ter tido capacidade de gerar um filho perfeito, em algum momento do processo de conscientização da doença do filho é algo inevitável, visto que as mães precisam, a todo custo, entender porque isso aconteceu e pelo fato do filho ter sido gerado em seu ventre elas inicialmente se consideram a maior responsável por qualquer problema com este bebê. A conscientização de uma das colaboradoras, de que um problema de saúde seu, tenha sido o causador da PC de seu filho, fez com que mais veementemente ela acreditasse em sua parcela de culpa, deixando-a triste. Em concordância com Milbrath et al. (2008), essa situação gera um sentimento ambíguo na mãe, pois ao mesmo tempo em que ela necessita de apoio, sente-se culpada.

Eu as vezes assim porque por causa da diabete, tudo isso foi por causa da diabete, que minha diabete andava lá em cima, então eu não posso questionar, porque a diabete andava lá em cima a culpada sou eu, porque tudo eu queria comer, teve um dia mesmo que eu um quilo de sorvete, tomei todo de vez. Eu não podendo tomar nem uma colher, ta entendendo? Grávida, eu tava assim com...., ele nasceu de sete eu tava com quase seis meses já então tudo isso, foi erro meu, então eu não posso questionar a Deus. O problema já foi meu, né? Então aí eu fico assim, que as vezes eu fico triste. (Lutadora)

Outro fato relevante é a consideração da doença do filho como um castigo de Deus. De acordo com Minayo (1988) a visão popular da etiologia das doenças não é monolítica e sim pluralística, integrando explicações de causação natural, emocional, sobrenatural e ecológica e se Deus é considerado como quem dirige a vida, é nele que se encontra a fonte da harmonia. Atribuir a culpa a Deus, considerando a doença do filho como um castigo imposto por Ele por algo errado que ela tenha feito, parece que gera um conformismo na mãe e torna mais fácil a aceitação, afinal foi “Deus, o ser supremo, que quis assim”.

Se Deus deu pra a gente, a gente tem que levar até o fim. (Resiliente)

No início eu procurava sempre uma desculpa, eu tinha uma mania de se. Ah! Se eu tivesse feito isso. Ah! Mas se eu tivesse feito aquilo e aquilo me consumia, Deus tava me castigando, eu cheguei a questionar muito Deus assim, que Deus tava me castigando por alguma coisa. O que era que eu tinha feito para merecer isso? (Destemida)

Os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem deficiência. A espera por um filho “normal” leva muitas mães a se culparem, relacionando o problema do filho a algum evento ocorrido durante a gravidez, refletindo no impacto frente ao diagnóstico (DANTAS et al., 2010).

Pôde-se observar mais uma reflexão em uma das colaboradoras que, além de acreditar que Deus a castigou dando-lhe um filho com a PC, ela pensa que também foi culpada diretamente, afinal a decisão de ter outro filho foi sua. Sabe-se que com o advento da pílula anticoncepcional foi dado à mulher o direito de controlar sua fertilidade. Sendo assim, ao ser capaz de administrar a concepção ela assume, também, todos os problemas decorrentes, afinal a decisão foi sua.

Eu engravidei depois de onze anos? Se eu já tinha um filho com onze anos lindo, maravilhoso, saudável, e eu fui engravidar depois de tudo isso, e passar por isso daí, então eu ficava falando, meu Deus porque isso comigo? O que foi que eu fiz pra merecer um filho assim? (Intrépida)

Subcategoria 3.4 – Sobrecarga

Os cuidados diários dispensados à criança que tem PC podem resultar em sobrecarga de seu cuidador, chegando até a afetar negativamente a sua qualidade

de vida. Nos casos aqui estudados e conforme observado no estudo de Sá e Rabinovich (2006), esses cuidados diários são exclusivamente realizados pela mãe, sendo ela a cuidadora principal.

A sobrecarga das mães traz como principais consequências o cansaço e a dor física, que se pode observar na fala de nossas colaboradoras.

Tudo é eu! É, o banho também sou eu que dou. Problema na coluna não tenho, não, mas às vezes sinto cansaço físico. Eu sinto (Resiliente)

Pra conciliar casa, mãe, mulher, esposa e tudo, então eu tenho que me virar. Fazer como Faustão nos trinta pra dá conta de tudo (...) Tem vez que é dor aí, eu tenho que passar por cima da dor, faço uma coisa, faço outra aí a dor já vai pra cima e eu não sei nem o que acontece comigo. A carga tem hora que fica pesada que a gente é ser humano, a gente é fraco, tem hora que a gente fraqueja [...] As dificuldades que eu encontro mais são essas porque o di-a-dia com ela já é cansativo (Destemida)

Ah! Minha coluna eu sinto, tem hora que eu to morta de noite, ainda estudo de noite né? Aí que eu fico morta mermo, ontem quase que eu pedi socorro [...] Ainda vou pra equoterapia ainda puxo o animal, ainda ajudo também. Vou pra Salvador, fico sem dormir lá, fico de manhã até de tarde esperando o carro com ela no colo, sem ajuda de ninguém assim [...]. Minha vida é puxada! (Extremosa)

No dia-a-dia só eu mesmo que dou banho e cuido dele. Só eu, mais ninguém. Eu me sinto cansada demais. Já tenho problema de coluna, agora tá mais ainda. Todo dia na hora de dormir, eu não aguento nem levantar de tanta dor na coluna (Carinhosa)

Eu faço almoço, casa, limpeza toda completa, lavo roupa, lavo prato, cuido das crianças, tudo é eu. Eu pego V, e sinto muita dor de coluna, que tem dia que não consigo nem pisar no chão, dói muito. Sinto dores muito fortes na coluna. Às vezes ultrapassa até pra perna, às vezes no braço, é muitas dores, muitas dores. E tudo em casa é só eu. Aí na parte do banho aí ele já não gosta que o pai dá, não gosta que ninguém dá o banho (Persistente)

As vezes eu tava me sentindo, esse ano mesmo eu me senti um pouco cansada, eu não sei assim se foi a questão da rotina, a rotina diária assim de todos os dias pra fisioterapia não é, aí eu tava me sentindo um pouco cansada. Acredito mais na rotina, não na questão do trabalho, mas a rotina, e também a questão que eu comecei a sentir também a coluna, cansaço físico né. Eu acredito que o peso, assim até de tá tirando ele do carro, tá colocando, pegando e às vezes não pega da maneira correta né, pra abaixar pra pegar, pega de qualquer jeito e suspende, aí eu comecei a sentir na coluna. Aí comecei a sentir e esse ano intensificou mais essas dores (Delicada)

Eu me sinto cansada. Não tem como não sentir, tem a questão do cuidado por ela não ter uma locomoção, ter que ter o deslocamento e isso requer um esforço físico, os cuidados que temos que ser muito mais atentos, porque ela não sabe se comunicar, ela não sabe a nível de entendimento, então eu tenho que tá identificando o que ela tá querendo. Bem atenta. Então a nível disso realmente tem uma sobrecarga, um desgaste. Eu já vinha sentindo alguma coisa antes, mas depois dela, por ela ter um pouquinho de peso, e eu ter que ficar pegando, então isso acabou agravando, por causa disso (Abnegada)

Todavia, por mais que se sintam sobrecarregadas e que reconheçam os efeitos da sobrecarga do cuidado em suas vidas, as mães não querem parecer que estão descontentes em cuidar dos filhos, o que para elas pode significar falta de amor; assim elas admitem em suas falas a sobrecarga, mas mesmo assim se sentem resignadas, como se pode notar na fala abaixo.

Eu sinto de agora não, já de muito tempo, eu sinto dores na coluna, as vezes quando eu pego ele eu sinto dores no pé da barriga por causa do peso. As vezes você vê que eu ajudo lá que uma pessoa só pra fazer com ele tem dificuldade ainda mais quando é mulher aí eu sempre eu tô ajudando. Me sobrecarrega, mas só que é meu filho, eu vou deixar que eu sei a dificuldade. Sobrecarregada eu não reclamo assim de ta sobrecarregada porque o que a gente faz é por amor, então quando você faz algo com amor você não ver, né? Eu sinto assim o corpo físico doer. (Lutadora)

Também se observou que as reclamações relacionadas à sobrecarga foram identificadas com menor frequência na fala das mães com melhores condições socioeconômicas. A mãe com renda familiar de 9 salários mínimos, que pode contratar uma cuidadora externa para ajudá-la no dia-a-dia com a criança, foi a que menos reclamou de sobrecarga, pois ela consegue vivenciar outras situações, não vivendo voltada, apenas, para o cuidado com a criança e o lar.

Subcategoria 3.5 - Expectativas do futuro

Um filho com deficiência cria um vínculo com a família (principalmente com os pais) que será mantido por toda a vida, não apenas sobrecarregando, mas principalmente preocupando-os com relação ao futuro. Todos os planos de vida serão avaliados à luz das necessidades da criança, de onde surge a importância de uma aceitação realista da situação (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Nas projeções com relação ao futuro, as mães revelaram preocupação com a independência funcional da criança, em específico o andar e o aprendizado escolar e com elas mesmas, quanto ao fato de terem condições para continuar cuidando. Uma das colaboradoras se referiu ao medo de morrer antes do filho, gerando uma grande apreensão de quem cuidaria dele neste caso.

A aceitação e compreensão quanto à condição da criança foi algo também revelado nas falas de algumas mães, pois mesmo que sempre esperançosas com o

melhor de prognóstico possível para seus filhos, elas demonstram reconhecer as limitações.

Eu penso assim, de acordo com o que elas tá crescendo (...). Elas vai crescendo, as dificuldade vai mais aparecendo, vai dificultando as coisas. Pelo menos elas sentando, ou caminhando mais tarde com maior dificuldade, mas que elas vai caminhar, mas com dificuldade, mas a gente tem que ter paciência e esperar. Que não é fácil, a gente sabe que a pessoa que tem deficiência não é como a pessoa normal, então a gente tem que ir devagarzinho, acompanhando e indo prá frente que a gente vai ver. (Resiliente)

Eu to consciente que a paralisia é pro resto da vida, tem seqüela pro resto da vida. Se preocupo com o aprendizado dela, ela não tem aprendizado, ela faz hoje, amanhã ela já não sabe. (Extremosa)

A única coisa que eu quero pra mim é que ele ande, mais nada. Às vezes sim eu me preocupo com o futuro dele, mas tem hora que eu nem penso não. Eu quero que ele ande. (Carinhosa)

Eu procuro não pensar muito assim longe no futuro, mas não tem como não ir assim algumas coisas de pensamento. A minha preocupação maior é o cuidado, a locomoção, como ela vai tá, o tamanho. Como é que a gente vai fazer pra poder adaptar a casa, pra dá um conforto melhor pra ela né, e se ela vai chegar a ter alguma independência, pelo menos a mínima possível né, que eu acredito muito nisso. (Abnegada)

Pro futuro dela eu não tenho medo dela de aspecto de nada, eu tenho medo de mim, de mim, eu tenho medo de mim, dela não. [...] Hoje eu sei que ela tem o tempo dela e o que Deus tiver preparado pra ela, vai acontecer, eu tô aqui só pra empurrar o que for. Eu já tô vendo muita coisa em cima de mim que eu não via a três, quatro anos atrás, já mudou muito, então assim o que mudou em mim vai mudar muito mais nela porque a tendência dela é crescer e com o crescimento dela as necessidades vai aumentar e a necessidade pra mim também vai aumentar porque, cadê minhas forças? (Destemida)

O futuro dele eu não me preocupo não. Porque assim, eu posso me preocupar numa parte (pausa) que nós aqui na terra é uma semente né,. Hoje pra botar uma criança assim... pro futuro dele, eu fico pensando assim nós não vai ficar pra semente "Ô meu Deus, se eu morrer primeiro que meu filho né... como é que vai ser o futuro dele". (Persistente)

Uma das colaboradoras demonstrou um grande receio de ficar sem a criança. A deficiência de um filho, às vezes pode criar uma grande dependência da mãe que vê esse filho como seu eterno companheiro. Segundo Brauer (1988), dar à luz um filho com deficiência pode acarretar entre mãe e filho uma psicotização da relação, onde a mãe necessita do filho deficiente para ocupar o lugar de objeto desejado, o que é importante no início, pois significa que a criança foi desejada por ela, porém e se a criança ocupa esse lugar por muito tempo ela não poderá ocupar o lugar de

sujeito, é preciso que a criança caia desse lugar de objeto para que ela possa um dia deixar de ser criança e crescer.

Se eu faltar e deixar ela não to aqui vendo mesmo. Eu não posso ficar sem ela, mas eu indo aí alguém deve cuidar, não deve deixar a mímica não (...)
(Extremosa)

CATEGORIA 4 – RESILIÊNCIA

Essa categoria aborda a resiliência das mães de crianças com PC, que é essa capacidade que elas possuem de superar as dificuldades surgidas ao longo das experiências vividas, transpô-las e saírem transformadas positivamente por elas sem se deixarem abater. Segundo elas, isso só lhes foi possibilitado através da fé. Assim, foi gerada a subcategoria, Resiliência pela fé.

Subcategoria 4.1 – Resiliência pela fé

Conforme alguns autores, a fé e a esperança em Deus influenciam no modo como as mães reagem e tentam se adaptar frente à nova situação de ter um filho com PC. Na crença, elas encontram o apoio para superação do diagnóstico e a aceitação da criança com PC (DANTAS et al., 2010; VIEIRA et al., 2008).

Por meio dos relatos, pôde-se observar que as mães realmente se apegam à fé em Deus para superar os obstáculos e vivenciar o dia-a-dia com o filho. Para elas, o fato de não terem adoecido com a depressão e se manterem mesmo resilientes só se justifica pela fé, sendo relatado por uma delas que a base para manutenção de sua estrutura familiar foi Deus.

Todo dia que acordo já é pedindo força a Deus pra renovar minhas forças pra mim seguir aquele dia com tranquilidade, mas assim dificuldades eu tenho muitas, muitas dificuldades que a gente encontra, mas com força e fé a gente vai superando aos poucos (...). Graças a Deus, Deus me fez hoje uma nova mulher. Deus todo dia, me dá força, me dá força porque enquanto eu tiver fôlego de vida eu vou lutar por minha filha com unhas e dentes e vou! (Destemida)

Deus foi me orientando e eu fui vendo. Deus vai te dando força pra você suportar tudo aquilo. Deus sabe de todas as coisas. A religião ajuda, eu tenho muita fé, só Ele! Porque tem momento que você olha pra um lado, olha pro outro e você fala assim tenho muita família de um lado e de outro, mas num momento desse só eu e Deus diante de um obstáculo desse (Intrépida)

Ah, a religião me ajuda bastante, me ajuda! (Persistente)

Ó, eu vou te dizer com sinceridade, que eu conheci o evangelho do reino, R tinha um ano e pouco, eu acredito que tem muitas mães por aí que fica depressiva. Mas eu, comigo isso não aconteceu não graças a Deus [...]. Mas leva, leva qualquer pessoa a ficar. Mas a fé me ajudou, pode ter certeza que foi. Eu tenho certeza que a religião me deu esse equilíbrio [...] ter um filho que tem deficiência (pausa) pode levar, agora no meu caso mesmo, isso não aconteceu e eu tenho certeza que não vai acontecer. Pela fé mesmo, religião. (Delicada)

Assim, a nossa estrutura, a nossa base continua a mesma, graças a Deus [...]. A religião foi minha base. Eu creio (pausa) eu creio não, eu tenho certeza que foi minha base. Assim pra me deixar firme, pra não me deixar ter uma loucura, não chegar numa depressão. Eu creio que Deus foi a base de tudo. Foi quem me guiou, foi quem me orientou, falou assim “Não tu consegue superar tudo isso,” então pra mim foi Ele. Não é nem justificativa é a causa mesmo, de ter encarado as coisas, os fatos do jeito que eles são, sem nenhum dano tão prejudicial, é Deus. Ele que tem nos fortalecido assim de tal maneira que não tem nem explicação. (Abnegada)

Segundo Dantas et al. (2010), a substituição pelas mães de uma fase de negação e luto por uma fase de aceitação e enfrentamento tem a fé como pano de fundo, fortalecendo-as (DANTAS et al., 2010).

Neste mesmo contexto, o enfrentamento religioso é considerado uma das estratégias possíveis diante de uma situação de doença, onde a família utiliza recursos de ordem religiosa para entendê-la e lidar com essa situação (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

CATEGORIA 5 – REDE DE APOIO FAMILIAR

A presença e a ausência da rede de apoio familiar, abordadas pelas mães, são descritas nesta categoria, resultando nas subcategorias, Presença da rede de apoio e ausência da rede de apoio.

Subcategoria 5.1 – Presença da rede de apoio

A rede de apoio familiar, composta por avós, tios, irmãos, vizinhos e amigos, torna-se um suporte, reduzindo o estresse e o sofrimento dos pais, através da companhia, da disponibilidade para escutar, aconselhar, o auxílio nas tarefas, ou mesmo a contribuição financeira (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Verificou-se, em alguns relatos, a presença marcante dessa rede de apoio para as mães, contribuindo no dia-a-dia, convivendo, apoiando moralmente, economicamente e aconselhando-as. Muitas vezes, apenas uma palavra de consolo, uma visita ou apenas o fato de estar perto já contribui bastante para que essas mães enfrentem as dificuldades e possam se adaptar com a nova situação em que se encontram.

As mães demonstram que necessitam da rede de apoio, que para elas é muito importante, como o que foi averiguado no estudo de Neves e Cabral (2008) que todas as colaboradoras desejavam compartilhar a responsabilidade do cuidar com outras pessoas.

Do mesmo modo Milbrath et al (2008) informam que as participantes de seu estudo mencionaram que, para enfrentar e suplantar as dificuldades com que se depararam, contaram com redes de apoio destacando, entre elas, a família como a principal fonte de suporte e adaptação.

Minha irmã, em São Paulo mesmo, que é a madrinha dela, eu digo que se não fosse ela também eu não teria conseguido chegar até aqui, porque ela abriu as portas dela pra a gente tá lá durante um ano, sabe, a convivência, de tá correndo atrás de médico comigo, me dando apoio moral também, no âmbito econômico, a minha família também teve um peso muito grande no lidar com a situação. A família dele era um pouquinho mais distante por a gente morar mais longe, mas o pai e a mãe compensam todos os que estão longe, porque C hoje é a vida deles. O que podem fazer, fazem sem pestanejar, se precisar providenciar qualquer coisa pra me ajudar, como ele fica muito tempo longe e assim minha mãe é falecida, e ela me dá todo apoio possível. Eu costumo dizer que se não fosse eles eu não teria a estrutura que eu tenho hoje. Então a minha família foi base, foi base pra a gente conseguir chegar aonde a gente tá agora. (Abnegada)

Pra levar pra tratamento, vai minha mãe. Sempre sai só eu e minha mãe, juntas, porque eu sozinha não dou conta do recado. Minha mãe dá banho em uma, eu dou banho na outra, é assim [...]. Mainha vai pra minha casa. Todos os dias ela vai me ajudar e à noite ela volta pra cuidar dos meus avós. (Resiliente)

(...) uma ajuda daqui, uma ajuda dali, as vezes com palavras, com alguém que chega para dá uma palavra já é um meio de ajudar quando você ta mais fraca e assim vai minha vida. (Destemida)

A família toda me dá apoio, as tias por parte de pai são todos loucos por ele (...). Mesma coisa é por parte da minha família, mesma coisa. Tem uma dinda que mata e morre por ele. (Intrépida)

Eu tenho também a minha sogra, e tenho a minha irmã, que não fica com ela o tempo todo mas assim, sempre que eu preciso sair, consigo deixar uma tarde ou até um dia com ela, e consigo dar uma escapadinha assim [...]. (Abnegada)

Tem as tias que olham, tem uma avó que também gosta de ficar. Tenho gente pra ajudar. Tem minhas irmã, umas tias, um avô, da parte do pai também que me ajuda bastante a olhar as crianças também. (Persistente)

Notou-se, também, uma grande ênfase manifestada pelas colaboradoras em torno da participação do pai, como ele se faz necessário para auxiliar na (re)organização da família e como elas se sentem felizes quando recebem esse apoio.

O pai ajuda, ele ajuda muito. Ele cuida, é tanto que a mais velha, [...], é mais apegada a ele. (Resiliente)

Quando meu marido ta dentro de casa até que me ajuda com ela e assim vai. (Destemida)

O pai quando ta em casa dá banho, banha, penteia o cabelo do jeito dele, ele arruma ela certinho. (Destemida)

A gente leva pra fisioterapia, meu marido leva junto comigo porque agora tá grandinho, pesou mais, é que antes pequenininho eu levava sozinha andando [...] Agora pesou meu marido leva, espera terminar e a gente vem pra casa quando termina. Pra dá banho é nos dois, eu e meu marido, ele dá banho, eu dou comida [...]. Ele me ajuda bastante. (Afetiva)

[...] só quando o pai ta junto que o pai dá um banho, faz isso ou aquilo, lá eu passeio bem mais, agente vai pra shopping, vai pra tudo quanto é lugar porque ele vai com J, ele leva J e eu não tenho como levar J pra esses lugar [...] (Lutadora)

Subcategoria 5.2 – Ausência da rede de apoio

Em outros relatos, foi ressaltada a ausência da rede de apoio familiar deixando as mães sobrecarregadas e desanimadas. Assim, coadunando com Vieira et al. (2008), ao informarem em seu estudo que as mães relataram não receberem

suporte familiar ou ajuda com os cuidados diários do filho, aumentando a sobrecarga de responsabilidades.

De acordo com as mães a família se distancia, em muitos casos, não criando vínculo com a criança que tem PC. O isolamento por familiares revela mais uma vez o resultado da exclusão social ainda existente na sociedade (VIEIRA et al., 2008)

Mesmo não sendo abordada pelas mães, talvez por falta de esclarecimento, percebe-se a necessidade dessas famílias de possuírem uma rede de apoio social como um grupo de mães.

Desta forma, elas necessitam de um apoio, no qual possam buscar alternativas para diminuir seus medos e anseios, encontrar soluções que visem à minimização das dificuldades advindas das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral e, por conseguinte, a melhoria da qualidade de vida para a criança e a própria família (MILBRATH et al., 2009).

Não tem quem olha mesmo, ninguém quer um filho especial da gente pra olhar[...] Na família ninguém me ajuda [...] (Extremosa)

Se eu tivesse assim por exemplo: Final de semana, trás A pra passar final de semana, eu deixava lá e A sente vontade, ela pede, ô mainha deixa eu ficar na casa de minha vó passar o final de semana, mas eu vou deixar se a pessoa não quer, eu não posso obrigar a ninguém cuidar dela, ninguém quer limpar a bunda de uma criança doente, ninguém. (Extremosa)

Porque assim se você, como eu falo assim se você não tem uma ancora do lado pra te dá um apoio qual é a folga que você tem pra poder vivenciar outras coisas? (Destemida)

Nem a família dele me dá suporte, nenhum, nenhum. Minha mãe não olha ele. Ela fala que eu não preciso, porque V tem o dinheiro dele, aí ela fala que eu não preciso trabalhar. . Pra mim estudar? Ela não olha não I. Minha mãe não olha não. Minha mãe é meia durona. Até pra mim sair assim, pra ir pra uma festa de noite eu tenho que pagar a ela, tenho que pagar pra ela olhar. Minha mãe joga duro. (Carinhosa)

CAPÍTULO 5

As palavras são eternas mais a conclusão sobre elas é mutante.

Fabiane Gomes

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecendo a história de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral foi possível observar as mudanças ocorridas na vida dessas mães após o nascimento do filho e analisar os desafios enfrentados por elas.

Assim, percebeu-se que as mães abdicam de suas necessidades pessoais como o trabalho, o lazer, o cuidado com a saúde e a vaidade para se dedicarem ao cuidado com o filho.

Outro ponto bastante afetado na vida dessas mães é o relacionamento conjugal, pois elas se dedicam ao cuidado com o filho deixando, muitas vezes, de vivenciar momentos a sós com o esposo e ao mesmo tempo, por receio de que algo aconteça com a criança, ela o coloca para dormir no quarto ou sai do quarto do casal para dormir com ele (a), o que das duas formas afeta o relacionamento sexual desse casal.

Observou-se, também, que o tratamento da criança, em especial o fisioterapêutico, que é em longo prazo, passa a fazer parte da vida dessas mães e é considerado por elas como algo benéfico ao filho, porém sendo pontuado por algumas a necessidade de um melhor olhar desse profissional fisioterapeuta para as necessidades da mãe, e não somente as do filho.

Além disso, as mães enfrentam algumas dificuldades no seu dia-a-dia, como a discriminação social que ocorre ocasionalmente até dentro da família e principalmente no ambiente escolar, a discriminação estrutural tendo como ponto principal a questão da acessibilidade e a sobrecarga por realizarem, na maioria das vezes, sozinhas as atividades voltadas ao cuidado da criança e do lar.

Da mesma forma, elas vivenciam mudanças interiores geradas após o nascimento do filho que as possibilitam visualizar o mundo de uma forma diferente, onde seus valores são extremamente alterados. Nesse turbilhão de alterações surge o sentimento de culpa fazendo-as questionar o porquê de ter acontecido com elas e uma grande expectativa quanto ao futuro, voltada principalmente à independência da criança, como também ao receio de os perderem ou morrerem e deixarem o(a) filho(a) só.

O diagnóstico de Paralisia Cerebral para essas mães, independentemente do momento que lhes foi passado, foi algo extremamente impactante, revelando

condutas desumanas por parte dos profissionais de saúde ao anunciar esse diagnóstico à família. Igualmente, a falta de esclarecimento e explicações se destacou como empecilho para a aceitação.

Todavia, apesar de tantas dificuldades, a resiliência foi uma das características marcantes observadas nessas mães sendo especialmente sustentadas pela fé, ou seja, por conta da fé elas não se deixaram abater, não desanimaram, não se deprimiram e mantêm-se de pé.

Por fim, percebeu-se ainda a relevância da rede de apoio familiar, sendo enfatizada por elas a importância da ajuda dos pais e que, por outro lado, em sua maioria das vezes essa rede de apoio não se constitui deixando-as desanimadas e sobrecarregadas. Assim, foi possível constatar a necessidade de uma rede de apoio social, como um grupo de mães que, a partir das necessidades comuns, possa criar estratégias para confortá-las e de alguma forma orientá-las.

Outra proposta de contribuição e de retorno social deste estudo foi a confecção de um livro com as histórias de vida das participantes para que lhes fosse possível compartilhar suas dificuldades, alegrias e estratégias de enfrentamento. Este livro foi uma estratégia encontrada para devolver às participantes o resultado de seus relatos, assim como, à Comunidade Acadêmica, com vistas ao conhecimento e subsídio para as suas atividades acadêmicas e profissionais.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições Setenta, 2011.

BERTAUX, D. *Los relatos de vida*. Barcelona (ESP): Bellaterra; 2005.

BISPO JÚNIOR, J. P. Formação em fisioterapia no Brasil: reflexões sobre a expansão do ensino e os modelos de formação. *Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p.655-668, jul./set. 2009.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*. v.2 n.1, p. 68-80, jan./jul. 2005.

BOUSSO, R. S.; SERAFIN, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.18, n.2, mar./abr. 2010.

BRASIL, C. Os alunos com paralisia cerebral: desenvolvimento e educação. In. COLL, César; PALÁCIOS, Jesús; MARECHESI, Alvaro (ed.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Em Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda., 1995. (Trabalho original em espanhol publicado em 1993).

BRAUER, J. F. O Sujeito e a Deficiência. Estilos da Clínica. *Revista sobre a infância com problemas*. São Paulo. Ano III, n.5, 2º semestre 1998.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, v.9, n.16, p. 31-40, 1999.

CARVALHO, J. T. M. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. *Fisioter Mov*. v.23, n.3, p. 389-397, jul./set. 2010.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CHAGAS, P. S. C. et al. Classificação da função motora e desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral. *Revista brasileira de fisioterapia*, São Carlos, v.12, n.5, p. 409-16, set./out. 2008.

CONTI, M. A.; FRUTUOSO, M. F. P.; GAMBARDELLA, A. M. D. Excesso de peso e insatisfação corporal em adolescentes. *Revista de Nutrição*, Campinas, v. 18, n. 4, p. 491-497, jul./ago. 2005.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v.19, n.2, p. 229-237, abr./jun. 2010.

Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência. Lei n. 7.853, de 24 de outubro 1989. Disponível: <http://www6.senado.gov.br/sicon/>. Acesso em: 05 mar. 2007.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER G.; WERLER, V. A Relação Mãe/Criança com Deficiência: Sentimentos e Experiências. *Rev. Ciência e Saúde Coletiva*, v.13, sup.2, p. 2065-2073, 2008.

FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. de C. *Compêndio de Neurologia Infantil*. Rio de Janeiro: Medica e Científica Ltda., 2002.

FREITAS, P. M.; MOREIRA, P. P. C. M. S.; REZENDE, L. L.; HAASE, V. G. Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v.2, n.5; p. 35-39, 2006.

FROTA, L. M. C. P.; OLIVEIRA, V. L. M. A experiência de ser mãe da criança com Paralisia Cerebral no cuidado cotidiano. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.10, n.2, p.161-174, mai./ago. 2004.

FUNAYAMA, C. A. R. et al. Cerebral palsy aetiologic diagnosis. *Medicina*, Ribeirão Preto, v.33, p. 155-160, apr./june. 2000.

GLAT, R. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir; 1989.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A Percepção Materna sobre a Paralisia Cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia Movimento*, v.21, n.2, p. 107-113, abr./jun. 2008.

JEQUIÉ. *Prefeitura Municipal de Jequié*. Disponível em: <http://www.jequie.ba.gov.br>. Acesso em: 18 out. 2012.

KIMURA, A. F. A construção da personagem mãe: considerações teóricas sobre identidade e papel materno. *Rev. Esc. Enf. USP*, v.31, n.2, p.339-43, ago. 1997.

KITZINGER, S. Mães: um estudo antropológico da maternidade. Lisboa, Editorial Presença, 1978. cap. 5, p.85-112: O parto - um acto social.

LAI, M. C.; YANG, S. N. Perinatal Hypoxic-Ischemic Encephalopathy. *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, 2011.

LEGIDO, A.; KATSETOS, C. D. Parálisis Cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Rev Neurol*, v.36, n.2, p. 157-165, 2003.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Neurociências*, 2004.

LIMA, A. F. C., GUALDA D. M. R. História Oral de Vida: Buscando o Significado Da Hemodiálise para o Paciente Renal Crônico. *Rev Esc Enferm, USP* 2001.

MACIEL, M. R. C. Portadores de Deficiência: A Questão da Inclusão Social. *São Paulo em Perspectiva*, v.14, n.2, 2000.

MANCINI, et al. Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia* vol 8, n 3, 2004.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. *Metodologia Científica*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2004.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. História Oral Como fazer Como pensar 2. ed. São Paulo: Editora Contexto, 2011.

MILBRATH, V. M. et al. Ser Mulher Mãe de uma Criança Portadora de Paralisia Cerebral. *Acta Paul Enferm*, v.21, n.3, p. 427-31, 2008.

_____. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) v.30, n.3, p. 437-44, set. 2009.

MINAYO, M. C. S. Saúde-doença: Uma concepção popular da Etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, RJ, v.4, n.4, p. 363-381, out./dez. 1988.

_____. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MIURA, R. T. *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, Ribeirão Preto*. Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP - Departamento de Psicologia e Educação, 2007, 157p.

NEGREIROS, T. C. G. M.; CARNEIRO, T. F. Masculino e feminino na família contemporânea. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, UERJ, RJ, Ano 4 n.1, 1º Semestre, 2004.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.17, n.3, p. 552-60, jul./set. 2008.

OLIVEIRA, M. F. S. et al. Qualidade de Vida do Cuidador de Crianças com Paralisia Cerebral. *RBPS*, v.21, n.4, p. 275-280, 2008.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, FFCLRP-USP, Rib. Preto, ago/dez/2000.

PINHO, S. R., et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BAR. *Ci. Méd. Biol.*, Salvador, v.6, n.1, p. 07-16, jan./abr. 2007.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.18, n.2, mar./abr. 2010.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr.* (RJ), 2002.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SARI, F. L.; MARCON, S. S. Participação da Família no Trabalho Fisioterapêutico em Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, v.18, n.3, p. 229-239, 2008.

SERRUYA, S. J.; CECATTI, J. G.; LAGO, T. G. O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.5, p. 1281-1289, set./out. 2004.

SILVA, A. L., SHIMIZU, H. E. O Significado da Mudança no Modo de Vida da Pessoa com Estomia Intestinal Definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem*, 2006.

UMPHRED, D. A. *Fisioterapia Neurológica*. São Paulo: Manole, 2003.

VIEIRA N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*, v.21, n.1, p. 55-60, 2008.

VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. M. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicol teor prá.* v.4, n.2, p. 31, 2002.

APÊNDICES

Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 196, de 10 de Outubro de 1996, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Título do Projeto: História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral
Pesquisadora Responsável: Isnara Teixeira de Britto
Pesquisadoras Colaboradoras: Profa. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery e Profª DSc. Alba Benemerita Alves Vilela

Prezada, Senhora,

Eu sou Isnara Teixeira de Britto e estou cursando o Mestrado em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Meu projeto de dissertação do mestrado chama-se **“História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral”**. O objetivo geral deste projeto é analisar a História de Vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral.

Os participantes da minha pesquisa serão as mães de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, com idade entre 02 e 10 anos que sejam atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB.

Convido a senhora a participar deste projeto, pois esta pesquisa poderá contribuir para o surgimento de intervenções voltadas para o atendimento as suas necessidades e, melhorias no atendimento a criança.

Sua participação é voluntária e consistirá em responder uma entrevista sobre sua história de vida. Se alguma pergunta causar desconforto, a senhora poderá deixar de responder a pergunta que causar tal incômodo. Ao participar desta pesquisa, a senhora, não será identificada, permanecendo em anonimato e poderá retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer nenhum prejuízo. Esta pesquisa também não traz gastos financeiros para a senhora, nem qualquer forma de ressarcimento ou indenização financeira por sua participação. Além disso, sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e, caso não deseje participar da mesma, sua vontade será respeitada.

Os resultados desta pesquisa serão publicados de forma anônima em revistas especializadas de tal forma que a senhora, nem nenhum outro participante será identificado.

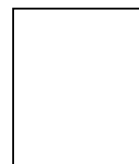
A senhora pode solicitar esclarecimentos antes, durante e depois da participação na pesquisa. Tais esclarecimentos podem ser obtidos com Isnara Teixeira de Britto através do e-mail isnara.britto@hotmail.com ou do telefone (73) 3527 4576 ou ainda no seguinte endereço: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Comitê de Ética em Pesquisa da UESB – CEP/UESB, Módulo Administrativo, Sala do CEP/UESB, Rua José Moreira Sobrinho, s/n, Jequiezinho, Jequié – BA, CEP 45.206-510.

Se a senhora aceitar participar desta pesquisa, precisará assinar o TCLE junto comigo. Desde já agradeço sua atenção!

_____ BA, ____ de _____ de _____.

Isnara Teixeira de Britto
 Pesquisadora Responsável

 Participante



Polegar direito

Apêndice B: Roteiro da Entrevista em Profundidade**ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE**

Data da entrevista:

Local:

1- Dados de identificação sobre a mãe:

Nome da mãe:

Idade:

Cor/raça:

Escolaridade:

Profissão atual:

Estado civil:

Religião:

Qual:

Posição da criança (ordem de nascimento):

Número de filhos?

Renda familiar:

1. Fale-me de sua vida, de seu dia-a-dia como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral.

ANEXOS

Anexo A – Ofício do CEP

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

Jequié, 08 de junho de 2011

Of. CEP/UESB 171/2011

Ilma. Sra.

Profa. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

Departamento de Saúde – UESB

Mestrado em Enfermagem e Saúde – PPGES/UESB

Prezada Senhora,

Comunicamos a V. S^a que o Projeto de Pesquisa abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UESB, estando os pesquisadores liberados para o início da coleta de dados.

Protocolo nº: **063/2011**

CAAE: **0041.0.454.000-11**


Projeto: ***Qualidade de vida e vivências das mães de crianças com Paralisia Cerebral***

Pesquisadores: ***Profa. Rita Narriman S. de Oliveira Boery (orientadora)***

Profa. Isnara Teixeira de Britto (mestranda)

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa (ver modelo no CEP), para acompanhamento pelo Comitê.

Atenciosamente,


Prof^a. Ana Angélica Leal Barbosa
Presidente do CEP/UESB

Anexo B: Parecer Consubstanciado



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP / UESB

PARECER CONSUBSTANCIADO

Protocolo Nº 063/2011

CAAE: 0041.0.454.000-11

I – Identificação

Projeto de Pesquisa: *Qualidade de vida e vivências das mães de crianças com Paralisia Cerebral*

Pesquisador Responsável: Rita Nariman Silva de Oliveira Boery e Isnara Teixeira de Brito

Instituição onde se realizará: UESB

Área de Conhecimento: Ciências da Saúde – Saúde Coletiva – Prev.

II - Objetivos

Geral: Avaliar a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral

Específicos: Conhecer como as mães percebem suas relações interpessoais, sociais, conjugais e profissionais antes e após o nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral

III – Sumário do projeto:

[...] Considerando a possível gravidade do quadro de uma criança com PC e o impacto causado na família é possível perceber a necessidade de investigar a qualidade de vida e vivências das mães de crianças com Paralisia Cerebral que na maioria das vezes são as únicas cuidadoras. O objetivo geral da pesquisa será avaliar a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral e conhecer as suas vivências, e, por objetivos específicos, conhecer como as mães percebem suas relações interpessoais, sociais, conjugais e profissionais antes e após o nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral. Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo com delineamento transversal e abordagem quanti-qualitativa, onde a população da pesquisa será representada por mães de crianças portadoras Paralisia Cerebral, com idade entre 02 e 14 anos, diagnóstico de paralisia cerebral do tipo espástica (hemiparética, diparética, tetraparética), atetósica, atáxica ou mista e que sejam atendidas a mais de 06 meses na Clínica Escola de Fisioterapia da UESB e NUPREJ (Núcleo de Prevenção e Reabilitação Física de Jequié). Os instrumentos usados serão o questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref e uma entrevista semi-estruturada. Os dados obtidos no WHOKOL-Bref serão inseridos em uma planilha do Programa Excel e posteriormente transportados para o Programa Estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), de acordo com a proposição da Organização Mundial de Saúde. Será realizado análise estatística descritiva, através da verificação da média, desvio padrão, mediana, valores mínimos e máximos e cálculo dos percentis 30 e 70 da distribuição dos índices de satisfação. Sendo os dados obtidos apresentados na forma de Tabelas. Para organização e análise dos dados coletados das entrevistas, estas serão gravadas, transcritas na íntegra, sendo passíveis de correção e validação por parte das mães. As entrevistas serão lidas no sentido de apreensão dos eixos temáticos/categorias emergentes, recortadas e agrupadas, cada categoria sendo analisada segundo o método da análise de conteúdo.

IV – Comentários do relator:

O projeto de pesquisa apresenta toda a documentação necessária à apreciação do CEP/UESB, está bem elaborado e estruturado. Além disso, possui relevância social e é interessante na medida em que pretende, a partir da família, compreender melhor as implicações da paralisia cerebral.

V - Adequação do TCLE e forma de obtê-lo:

O TCLE encontra-se de acordo com a Resolução 196/96.

VI – Parecer do relator:

Tendo em vista os pontos destacados anteriormente, recomendamos a aprovação do projeto "Qualidade de vida e vivências das mães de crianças com Paralisia Cerebral".

Situação do projeto: Aprovado

Jequié, 08 de junho de 2011

Ana Angélica Leal Barbosa
Prof^a. Ana Angélica Leal Barbosa
 Presidente do CEP/UESB