



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS E DA SAÚDE  
GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAISE TAVARES GOMES DE OLIVEIRA

**SER MÃE DE UM INDIVÍDUO COM PARALISIA CEREBRAL: um olhar voltado  
para a figura da mulher na dinâmica do cuidado**

Campina Grande - PB

Outubro de 2016

THAISE TAVARES GOMES DE OLIVEIRA

**SER MÃE DE UM INDIVÍDUO COM PARALISIA CEREBRAL: um olhar voltado  
para a figura da mulher na dinâmica do cuidado**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Enfermagem do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, como requisito à obtenção do título de Graduada em Enfermagem.

Orientadora: Esp. Elisabete Oliveira Colaço

Outubro de 2016  
Campina Grande – PB

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial “Tereza Brasileiro Silva”- UFCG**

O482s

Oliveira, Thaise Tavares Gomes de.

Ser mãe de um indivíduo com paralisia cerebral: um olhar voltado para a figura da mulher na dinâmica do cuidado/ Thaise Tavares Gomes de Oliveira. – Campina Grande, PB: O autor, 2016.

77 f.: il. 21 x 27,9 cm

Monografia de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

Referências.

Orientador: Elisabete Oliveira Colaço, Esp.

1. Saúde da Mulher. 2.Relação mãe-filho. 3.Paralisia Cerebral. I. Colaço, Elisabeth Oliveira (Orientador). II. Título.

BSTBS/CCBS/UFCG

CDU 616-083: 619.889 (813.3)

THAISE TAVARES GOMES DE OLIVEIRA

**SER MÃE DE UM INDIVÍDUO COM PARALISIA CEREBRAL: um olhar voltado  
para a figura da mulher na dinâmica do cuidado**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Enfermagem do Centro de  
Ciências Biológicas e da Saúde da  
Universidade Federal de Campina Grande –  
Campus I, para obtenção do Grau de Bacharel  
em Enfermagem.

Data de Aprovação: 17/10/2016

---

Professora Esp. Elisabete Oliveira Colaço  
Orientadora - Universidade Federal de Campina Grande

---

Preceptora Esp. Evanêz de Almeida Silva  
Enfermeira - UBSF Nossa Senhora Aparecida CG/PB

---

Professora Ms. Sheila Milena Pessoa dos S. Fernandes  
Membro - Universidade Federal de Campina Grande

*Dedico este Trabalho*

*À minha querida avó, Dona Lourdes (In memoriam), que sempre acreditou e investiu em meu potencial; que me ensinou, com amor e sabedoria, a ter esperança e a lutar sempre pelos meus sonhos, e é, sem dúvidas, meu maior exemplo de mãe e mulher; minha principal motivação para a realização desse estudo.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, Senhor da minha existência, por ter me guiado e iluminado durante todo o percurso da graduação, e especialmente, durante a construção deste trabalho; pela a vida e convivência com minha amada avó Maria de Lourdes Duarte (*In memoriam*); por ter me fortalecido nos momentos que precisei, e por ter me dado à graça de concretizar este sonho.

À minha vovó Lourdes, modelo de mulher-mãe de um indivíduo com Paralisia Cerebral, por ter partilhado sua história e ter me permitido aprender com sua experiência, por ter se alegrado com minhas conquistas e me incentivado a lutar pelos meus objetivos, por ter sido este ser humano, excepcionalmente, sábio, resiliente e compassivo, referência que permanecerá em minha essência por toda a vida;

Ao meu querido pai Manoel, meu melhor amigo e sustentáculo familiar, grande homem que lutou e que luta pelo minha capacitação profissional, e a quem devo tudo que sou hoje;

À minha mãe Jozilene, pelo colo materno, e irmã Wemelly, por torcer pelo meu sucesso;

À minha tia Graça, pela a força e suporte oferecido;

À minha madrinha Sueleide, mulher guerreira e amável que me ensina o valor dos verdadeiros vínculos afetivos, por me apoiar e por se manter de prontidão para ajudar sempre que preciso;

A Comunidade Católica Shalom, na pessoa de Inácio Cavalcante, bem como a toda minha querida família Shalom, pela compreensão das ausências, pela as orações e apoio concedido nesse período;

Aos meus amados amigos: Ana Carolina, Edna, Viviany, Augusto, Hiarly, Morgana, Rosemary, Sabrina, Natália, Luiza e Lany. Obrigada por me ouvirem, me apoiarem e me impulsionarem quando eu mais precisei de vocês. “Amigo fiel é proteção poderosa, quem encontrou um amigo encontrou um tesouro” (Eclo 6,14);

À minha melhor amiga Deborah Donato e meu querido amigo Jarlisson Azevedo, pelas as conversas edificantes, pelo o incentivo e pela a ajuda concedida na realização desde trabalho;

As verdadeiras amigas-irmãs que perfiz nestes 5 anos de graduação, Moabia, Samara e Daysiane, por dividir comigo as alegrias, tristezas, conquistas e dificuldades, vocês fizeram dessa experiência uma das mais especiais e marcantes da minha história;

A todas as professoras e professores vinculados ao CCBS da Universidade Federal de Campina Grande, pela paciência, disponibilidade e pelos valiosos ensinamentos que despertaram meu senso crítico. Vocês foram imprescindíveis para minha formação pessoal e intelectual.

Aos técnicos administrativos do CCBS/UFCG, pela a prestatividade e atendimento solícito, sem vocês, tudo seria mais complicado e burocrático.

As instituições APAE e CRCG, pelo o acolhimento e pela a confiança ao abrir as portas para a realização desta pesquisa;

As mulheres que participaram do estudo, por terem se prontificado a colaborar, por confiarem em minha discricção e permitirem que eu adentrasse suas vidas e compartilhasse de momentos, muitas vezes, imersos em dificuldades e desafios;

À minha tão admirável orientadora, Elisabete Oliveira Colaço, pelas as orientações, sempre imersas em paciência, compreensão, carinho e respeito. Pelo compromisso e disponibilidade em assistir-me bem. Seu exemplo inspirou-me e seu apoio me estimulou a perseverar;

À professora Sheila Milena e preceptora Evanêz de Almeida, membros da banca, por se comprometerem a realizarem esse papel fundamental em minha trajetória acadêmica. Também sou grata por todos os ensinamentos que pude receber das senhoras como graduanda, sem dúvida, vocês são referências para mim.

Aos demais profissionais, colegas, amigos e familiares que, de alguma forma, estão e/ou estiveram presentes em minha vida e que colaboraram direta ou indiretamente para que esta etapa fosse concluída.

Serei sempre grata a todos vocês. Deus os abençoe!

*“Mulher, seu coração é reflexo do coração do próprio Deus, e é dele que nasce a vida, fruto do amor que enriquece a compreensão do mundo. Você contribui para a verdade plena das relações humanas e essa contribuição é fundamental. Não se canse de amar. Deus pôs em seu íntimo uma feminilidade que é cativante! Poderosa e terna, humana e divina; e quanto mais você a exercer, mais se sentirá realizada na sua missão!”*

*(São João Paulo II)*



## RESUMO

Gerar filhos numa sociedade organizada a partir da visão em que cabe principalmente à mulher a educação dos filhos, e preferencialmente filhos “normais” e saudáveis, o gerar filhos com uma incapacidade física permanente como a Paralisia Cerebral (PC), pode trazer para a mulher-mãe uma responsabilidade ainda maior no que diz respeito às condições familiares. Neste aspecto, ser mãe de uma pessoa com deficiência pode fazê-la sujeita a uma realidade de renúncias, enfrentamentos e modificações tanto na vida pessoal como social, podendo repercutir em seu estado de saúde física e mental. Esta pesquisa tem como objetivo conhecer as experiências de mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas, que teve como questão norteadora “Como é ser mãe de um indivíduo com PC?”. Caracteriza-se por ter caráter exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 10 mães de crianças com PC associadas à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ou ao Centro de Reabilitação de Campina Grande (CRCG), que se encontram realizando tratamentos nessas instituições sediadas na cidade de Campina Grande, Paraíba. Para a coleta de dados, realizaram-se entrevistas utilizando um roteiro semiestruturado, no período entre 16 de agosto e 09 de setembro de 2016. A análise foi realizada com base no conteúdo de Bardin (2012), na modalidade de Análise Temática. Apresentar a dinâmica de ser uma “mãe especial” revelou atrasos e avanços na presença de fatores que colaboram para o bem-estar dessas mulheres. Embora estas já comecem a ter percepção das causas e das práticas inadequadas, ainda prevaleceu o desconhecimento quanto ao significado da PC. Em relação aos profissionais da saúde, destacou-se a desumanização e descompromisso com a saúde da mulher e o processo de maternidade. Acerca do tratamento, os atrasos envolveram a precariedade na assistência prestada a crianças com PC nas regiões interioranas, e a falta de instrumentos que auxiliem na rotina. Os avanços ocorreram, sobretudo, na aderência da criança a tratamentos contínuos e multidisciplinares, na praticidade para a obtenção da cadeira de rodas, e na adesão dessas crianças a escola. Detectou-se, também, que a aceitação da condição da criança começa a ser predominante nas relações conjugais, entretanto, a mulher-mãe ainda é a principal cuidadora. Os avanços observados podem ser impulsionados mediante a melhoria da assistência nas cidades de pequeno porte; a instituição de práticas educativas; a formação de grupos de apoio; e a providência governamental de equipamentos e formas alternativas para transporte. A enfermagem, em especial, deve atentar-se para sua função de investigar e detectar problemas no desenvolvimento dessas crianças, bem como, deve ser um elo para a promoção do

equilíbrio entre a saúde da criança, o bem-estar da mulher-mãe e a interdisciplinaridade com os demais profissionais da saúde. A pesquisa respeitou os princípios éticos e legais que norteiam os estudos envolvendo seres humanos e só teve início após a aprovação pelo Comitê de ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC).

**Palavras-chave:** Saúde da Mulher; Relação mãe-filho; Paralisia Cerebral.

### **ABSTRACT**

Having children in a organized society by the point of view that, to the woman concern to create and educate them, preferably “normal” and health children, so having children with diseases that cause permanent physical inabilities, like Cerebral Palsie(CP), can bring to this mother-women a great responsabilty about familiy conditions. In this aspect, being a deficiency person’s mother can make her live in a world of renunciation, fightings and personal’s and social’s life modification, that also influences in her phisical and mental health. This research’s objective is to know cerebral palsies’ mother’s experiences, trying to comprehend how their chidren influences their lifes, with this guiding question: “How is like to be CP’s mother?”. It has exploratory-descriptive character, with qualitative approach, desenvolved with 10 mother-womens of CP’s childs filiated the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE) or the Rehabilitation Center of Campina Grande (CRCG), which has been treating in this institutions at Campina Grande city, Paraíba. To collect data, interviews were conducted using a semi-structured, in the period between 16 August and 9 September 2016. The analysis was performed based on the content of Bardin (2012), in the form of thematic analysis. To introduce the dynamics of beeing a “special mother” revealed delays and advances at the factors’ presence which colaborate for these women’s welfare. Although they become to realize inadequates causes and practices, still prevailed ignorance about CP’s meaning. Talking about health’s professionals, the highlight is the humanization’s precariouness, responsabilization and commitment with woman’s health and maternity. About treatment, delays involved precariouness assistance to CP’s childs at distant places, and lack of instruments who auxiliare routine. The advances occurred, in the most of it, at the child’s continuous and multidisciplinary treatment, at the praticity to obtain wheel chairs, and the school’s attendance. It also detected the child’s condition’s acceptance, that begins to be predominant at parents relationship, however, the mother is the one who

cares most. Such advances may be propelled from the improvement at assistance to CP's at small cities, the institution of educational practices, the creation of support groups at rehab institutions, and government providence equipments and alternative ways to transport. Nursing, in special, has to investigate and detect problems at childrens' development, and, as well, be a link to promote balance between children's health, woman-mother welfare and interdisciplinarity with other health professionals. Research has respected ethical and legal rules that guides studies involving human beings and only started after approval by the Research Ethics Committee (CEP) of the University Hospital Alcides Carneiro (HUAC).

**Keywords:** Woman's health, Mother-son relationship, Cerebral Palsies (CP).

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AACD</b>	Associação de Assistência à Criança Deficiente
<b>APAE</b>	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
<b>CAAE</b>	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>CG</b>	Campina Grande
<b>CRCG</b>	Centro de Reabilitação de Campina Grande
<b>FAP</b>	Fundação Assistencial da Paraíba
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>ISEA</b>	Instituto de Saúde Elpídio de Almeida
<b>HIV</b>	Human Immunodeficiency Virus
<b>HPV</b>	Human Papiloma Virus
<b>HUAC</b>	Hospital Universitário Alcides Carneiro
<b>MS</b>	Ministério da saúde
<b>PB</b>	Paraíba
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>SMS</b>	Serviço Municipal de Saúde
<b>SNC</b>	Sistema Nervoso Central
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TO</b>	Terapia Ocupacional
<b>UBSF</b>	Unidade Básica de Saúde da Família
<b>UEPB</b>	Universidade Estadual da Paraíba
<b>UFCG</b>	Universidade Federal de Campina Grande
<b>UTI</b>	Unidade de Terapia Intensiva

## **LISTA DE TABELAS**

<b>TABELA 1:</b> Histórico clínico do filho portador de PC .....	45
--	----

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>17</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>19</b>
3.1 Objetivo geral .....	19
3.2 Objetivos específicos .....	19
<b>4. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>20</b>
4.1 Paralisia cerebral: uma breve fundamentação teórica .....	20
4.2 A Mulher, a maternidade e maternagem: uma retrospectiva histórica.....	21
4.3 Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade .....	23
4.4 Cuidando de um filho com paralisia cerebral .....	25
<b>5. METODOLOGIA</b> .....	<b>27</b>
5.1 Local da pesquisa .....	27
5.2 Amostra .....	28
5.3 Critérios de inclusão e exclusão .....	29
5.4 Coleta de dados .....	29
5.5 Processamento e análise de dados .....	30
5.6 Aspectos éticos .....	30
<b>6. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>31</b>
6.1 Caracterização das mulheres .....	31
6.2 Análise e discussão do material empírico.....	32
6.2.1 Ser mãe de uma criança com paralisia cerebral: percepção e sentimentos .....	32
6.2.2 A dinâmica de ser mãe de um indivíduo com paralisia cerebral .....	40
6.2.2.1 Dinâmica do cuidado: vida e rotina .....	40
6.2.2.2 Dinâmica de tratamentos: o filho e a paralisia cerebral .....	44
6.2.2.3 Dinâmica social: rede de apoio .....	48
6.2.3 Pedra preciosa: um olhar voltado para o SER MULHER .....	53
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>58</b>
<b>8. REFERÊNCIAS</b> .....	<b>60</b>
<b>APÊNDICE</b> .....	<b>64</b>
APÊNDICE A- Entrevista semiestruturada .....	65
<b>ANEXOS</b> .....	<b>67</b>
ANEXO A - Declaração de concordância com Projeto de Pesquisa .....	68

ANEXO B - Termo de compromisso do pesquisador responsável e orientanda .....	69
ANEXO C - Termo de autorização institucional do centro de ciências biológicas e da saúde da Universidade Federal de Campina Grande .....	70
ANEXO D - Termo de autorização Institucional – APAE .....	71
ANEXO E - Termo de autorização Institucional – CRCG .....	72
ANEXO F - Termo de consentimento livre e esclarecido .....	73
ANEXO G - Declaração de aprovação de Projeto .....	75

## 1. INTRODUÇÃO

A maternidade é considerada o ápice da feminilidade, e geralmente inicia-se muito antes da concepção em si, já a partir das primeiras relações e identificações da mulher com aspectos tradicionais, geracionais e culturais, passando pela atividade lúdica infantil, a adolescência, o desejo de ter um filho e a gestação propriamente dita. Nesse período, ocorrem mudanças biológicas, somáticas, psicológicas e sociais, representando uma experiência única e intensa, que influencia tanto a dinâmica psíquica individual como as demais relações sociais da mulher (PICCININI et al., 2008).

Ao decorrer dos nove meses de gestação, a futura mãe sonha com um filho saudável. Se este filho nascer doente, o filho idealizado saudável é substituído por um ser real e enfermo, vítima de uma patologia incapacitante, o que gera sentimentos de culpa e frustração, passando, esta mãe, por um processo de questionamento sobre si mesmo e sobre seus relacionamentos (CARVALHO et al., 2010; ALMEIDA et al., 2013)

Nesse sentido, ressalta-se que a Paralisia Cerebral (PC) constitui a incapacidade física permanente mais comum na infância e sua estimativa mundial é de 1,5 a 2,5 em mil nascidos vivos. No Brasil, não há pesquisas oficiais e específicas sobre a incidência dessa deficiência psicomotora, entretanto, considera-se que nos países em que se encontra em desenvolvimento, a incidência é ainda maior, de 7 crianças com PC para cada mil nascimentos (ROTTA, 2002; CALGANO et al, 2006).

A PC ou encefalopatia crônica não progressiva da infância é decorrente de uma lesão estática no encéfalo, ainda durante o período de desenvolvimento. As pessoas que são acometidas por esta, podem apresentar deficiências múltiplas, resultantes da associação da deficiência física com a deficiência mental, auditiva e/ou visual. Também podem ter problemas emocionais, alterações psicológicas, psiquiátricas e de comunicação, e dificuldades sociais em consequência de fatores ligados às reações sociais e familiares em relação à deficiência da criança (PETEAN; MURATA, 2000; ROTTA, 2002; MANCINNI, 2002; MORALES, 2005).

Segundo Veiga Jr; Ciasca e Rodrigues (2011), a PC não é passível de cura, de acordo com a gravidade do quadro, os tratamentos podem ser complexos e duradouros, incluindo terapias (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros), educação especial e acompanhamento de várias especialidades médicas (neurologia, ortopedia, pediatria, urologia, entre outros).



Nesse sentido, para uma mãe, o nascimento e crescimento de um filho com PC poderá acarretar uma série de mudanças, tanto na sua vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua visão de futuro. A situação de adoecimento ultrapassa o âmbito do sujeito que adoeece, atingindo também seus familiares, mas, sobretudo a figura materna que ainda é a principal responsável pelo papel de cuidar (CAMARGOS, et al. 2007; LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

A origem da palavra “cuidar” nos leva a dois sentidos que, de certa forma, se fundem e são complementares: do latim *Cogitare*, que significa pensar e o sentido de preocupação, “preocupar-se com” (CUNHA, 2010 apud PEREIRA et.al, 2014); e *Ethos*, expressão que significa modo de ser, necessário para a sociabilidade humana e para identificar a essência do ser (WALDOW; BORGES, 2008; PEREIRA et al, 2014).

Conclui-se, dessa forma, que cuidar de alguém implica em ter intimidade, acolher, dar importância. Vieira e Fiamenghi Jr. (2009) complementam que o estabelecimento desse vínculo afetivo ocorre por meio de sentimentos como: confiança, respeito, auxílio, busca de um melhor equilíbrio físico e emocional, atenção a si e ao outro, e solidariedade. Assim, fica notório que, para cuidar de uma pessoa, é necessário também cuidar de si mesmo, para que essa relação ocorra de forma saudável para ambas as partes, e o cuidador também tenha a oportunidade de crescer com a experiência do cuidado, ação esta enraizada na estrutura de todo o ser humano.

Nesse contexto, Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009) ressaltam que o tratamento de uma criança com PC é focalizado apenas na doença, a figura materna, por vezes é esquecida, ficando para esta apenas a função de acompanhante, cuidadora e de executora das recomendações dos profissionais.

Entende-se que a saúde não só está relacionada ao bem-estar físico, mas também é dependente de diversos fatores, tais como a posição do indivíduo na vida, o contexto, a cultura e seus valores, seus objetivos, expectativas e interesses pessoais, vindo dessa forma, a saúde dessa mãe pode estar fortemente influenciada pela gravidade da doença do seu filho e pelo difícil processo de cuidar, visto que essa função pode demandar aumento de responsabilidades, redução do seu tempo livre, alteração de sua situação profissional e aumento da sobrecarga financeira, bem como levar ao cansaço, isolamento, frustração, sobrecarga e estresse familiar (VEIGA Jr; CIASCA; RODRIGUES, 2011; LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Toda essa situação interfere, de maneira significativa, na experiência de maternidade e qualidade de vida dessas mulheres o que enfatiza a importância e a relevância de pesquisas nesse campo de estudo.

## 2. JUSTIFICATIVA

A opção por estudar a PC se deu inicialmente a partir de uma experiência acadêmica, quando durante a aula da disciplina Saúde Mental conheci as características do problema e identifiquei em minha vivência familiar um quadro clínico semelhante, instigando-me ao aprofundamento no tema.

Nessa experiência pessoal pude contemplar o amor incondicional de uma mãe exercido no cuidado diário e em seus mínimos detalhes. Cuidado este que se perdurou por 58 anos, tempo de vida de um sujeito vítima de PC e filho de uma mulher incrivelmente doada e devotada a sua família. Nesta realidade, observei inúmeras vezes esta mulher intervir e assistir sua eterna criança e “Santo de Deus” como sempre costumava falar ao referenciar o filho. Era extraordinário perceber que mesmo com sua forma leiga de pensar, acertava e não faltava nas necessidades do seu pequeno grande menino, em contra partida, desconhecia suas próprias necessidades e vontades.

Posteriormente, tive a oportunidade de morar nas proximidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), organização social cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência. Na ocasião, sempre observei as mulheres-mães descenderem as ruas após os atendimentos e entrarem nos transportes públicos com seus filhos nos braços, filhos estes inúmeras vezes já crescidos e agitados, o que me despertou um interesse redobrado em entender e cuidar de quem já desempenha tal papel desde toda a antiguidade, e assim conhecer a rotina, dinâmica familiar e experiência de vida daquelas mulheres, muitas vezes, esquecidas por trás da figura materna.

A situação exposta acima gerou a seguinte inquietação: Como é ser mãe de um indivíduo com PC? Tal questionamento gerou inúmeras outras indagações do mesmo caráter: Como a mulher-mãe de uma criança portadora de PC vivencia o processo de adaptação? Que dificuldades ela encontra nesse processo? Como ela se organiza para desempenhar os inúmeros papéis sociais? Como ela ver a paralisia de seu filho? O que ela espera do futuro?

Ao buscar na literatura a resposta para estes questionamentos, logo percebi que o cuidador é pouco enfatizado, e quando é mencionado, é citado na percepção da família como

um todo, pouco destacando a figura materna, que, na maioria das vezes, é a única responsável pelo cuidado.

A atenção dos profissionais de saúde, em especial, dos enfermeiros, deve ser direcionada tanto ao indivíduo com distúrbio do desenvolvimento quanto àquela que cuida diretamente dele, para garantir maior eficiência no alcance dos objetivos do tratamento, garantindo o bem estar da criança cuidada e da mãe cuidadora.

Portanto, esse estudo proporcionará contribuições para a área de saúde, como ciência, demonstrando a importância não apenas de uma equipe interdisciplinar na assistência a pacientes com PC, mas também a inserção da figura materna neste contexto, desempenhando um papel de continuidade nos cuidados e manuseios com este paciente. A partir desse estudo também poderemos detectar os entraves sentidos pela mãe cuidadora, e assim intervir de forma mais concreta junto às famílias.

Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a compreensão desta problemática, fornecendo dados para a elaboração de estratégias de intervenção significativamente efetivas.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral:**

- Conhecer as experiências de mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas.

#### **3.2 Objetivos específicos:**

- Conhecer o perfil sócio demográfico e familiar, os antecedentes clínicos e gestacionais de mulheres genitoras de crianças com PC;
- Investigar quais informações as mães possuem sobre PC e qual a percepção das mesmas sobre o perfil patológico do filho;
- Conhecer o processo de adaptação vivenciado pela mulher, motivado pelo nascimento de um filho portador de PC;
- Identificar as principais dificuldades e conquistas no tratamento e cuidado diário;
- Investigar qual a consequência deste diagnóstico na estrutura familiar, nas relações sociais, e especialmente na saúde física e mental dessas mulheres.

## 4. REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 Paralisia Cerebral: uma breve fundamentação teórica

A PC consiste em um grupo de permanentes distúrbios do desenvolvimento, do movimento e postura causando limitações na atividade. Esta paralisia é atribuída a uma lesão no encéfalo não progressiva que ocorre durante o desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro (FILHO, 2008).

As manifestações clínicas da PC podem ser classificadas de várias formas considerando o local da lesão, a etiologia e o comprometimento motor.

De acordo com a fase de desenvolvimento do encéfalo em que a agressão ocorre, classifica-se a etiologia como pré-natal, perinatal e pós-natal. As causas mais comuns no pré-natal são malformações encefálicas; infecções congênicas como sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e HIV; lesões traumáticas maternas, transtornos no metabolismo e radiação. No perinatal a prematuridade, o trabalho de parto prolongado, a anóxia cerebral, a hemorragia cerebral e a incompatibilidade sanguínea são as causas mais presentes. No pós-natal (2 semanas até 2 anos de idade) inserem-se as meningites e as lesões (FONSECA; LELIS, 2008).

A causa mais comum de PC em nosso meio é a asfixia neonatal, devido ao trabalho de parto prolongado. A prematuridade é a segunda maior causa da PC, seguida pelas infecções do Sistema Nervoso Central (SNC), pré-natais e pós-natais (FONSECA; LELIS, 2008).

Em relação aos fatores de risco para o desenvolvimento da PC, são bastante variáveis e nem sempre fáceis de serem estabelecidos, contudo, Leite e Prado (2004) demonstram relação com problemas pré-concepcionais como extremos de idade, desnutrição materna e baixo nível socioeconômico; pré-natais como uso de álcool, drogas, tabaco, infecções, patologias placentárias e prematuridade, e pós-natais como apresentação pélvica, convulsões no recém-nascido, icterícia, incompatibilidade de Rh e traumatismos.

Segundo o tipo motor, a PC pode ser classificada em espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista. A forma mais frequente de PC é a espástica, que se trata de uma lesão do SNC e subdivide-se em quadriplégica, hemiplégica e diplégica. A quadriplégica é a forma mais grave e caracteriza-se pela ausência da movimentação ativa dos quatro membros. A hemiplégica apresenta déficit motor e espasticidade unilateral, e a diplégica, comprometimento bilateral frequente dos quatro membros, com predomínio dos membros inferiores (FONSECA; LELIS, 2008).

A PC discinética se caracteriza pela presença de movimentos involuntários (AGUIAR, 2011). Na PC atáxica, encontram-se importantes alterações do equilíbrio e da coordenação motora (LEITE; PRADO, 2004). A PC hipotônica caracteriza-se por uma diminuição do tônus muscular que persiste além dos dois anos de idade (FONSECA; LELIS, 2008). A forma mista é pouco frequente, responsável por 10 a 15% dos casos de PC. É caracterizada por manifestações clínicas que sugerem duas ou mais das outras formas de apresentação de PC (LEITE; PRADO, 2004; SANTOS, 2014).

De acordo com a distribuição do comprometimento, a PC pode ser classificada em três tipos (GIANNI, 2005): tetraparética, quando existe acometimento simétrico dos quatro membros; diparética, onde o comprometimento dos membros superiores é mais leve do que os dos membros inferiores e hemiparética quando apenas um lado corporal encontra-se alterado, em consequência de lesão do hemisfério cerebral contralateral.

Além dos distúrbios ortopédicos e locomotores, obrigatório para a caracterização da PC, o quadro clínico pode incluir outras manifestações acessórias com frequência: déficit cognitivo (como deficiência intelectual, alterações comportamentais, stress, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, distúrbios da escrita e da fala), epilepsia, anormalidades oftalmológicas (como retinopatia da prematuridade, cegueira cortical e estrabismo), deficiência auditiva, problemas orais e dentários, disfunções urogenitais e gastrointestinais (como incontinência urinária, vômitos, constipação e obstrução intestinal) e, por último, distúrbios do sono (LEITE; PRADO, 2004; SANTOS, 2014).

O diagnóstico de PC é clínico-neurológico, com auxílio da tomografia computadorizada e/ou a ressonância magnética, e é definido pelas alterações observadas, que correspondem à classificação da PC. Atraso do desenvolvimento motor, tônus muscular anormal e postura incomum são indícios significativos para o diagnóstico de PC. A avaliação dos reflexos infantis persistentes é importante. A vigilância de deficiências associadas, como deterioração da audição e visão, convulsões, problemas de percepção com um toque ou dor e disfunção cognitiva, pode ajudar a completar a avaliação clínica e determinar o diagnóstico (AMORIM, 2008; AGUIAR, 2011).

#### **4.2 A Mulher, a maternidade e maternagem: uma retrospectiva histórica.**

A maternidade, qualidade ou condição de ser mãe, esteve sempre unida a contextos históricos, sofrendo influência direta do lugar social ocupado pela mulher, pela procriação e pela criança (CEZNE, 2009).

Na idade antiga, observou-se a predominância do matriarcado, a partir do mistério da reprodução sexual, ou seja, as mulheres eram reverenciadas porque produziam vidas novas (SANTOS, 2006). Segundo Cezne (2009), na cultura grega a mulher aparecia como uma figura lendária justamente por conservar o gérmen que pregava a vida.

Durante a Idade Média, a família europeia passou a ser constituída a partir dos interesses econômicos, excluindo qualquer tipo de relação afetiva entre os cônjuges e entre estes e os filhos. A preocupação e amor maternal, muitas vezes não eram exercidos pelas mães, que a delegava às camponesas pobres (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

Entre os séculos XVII e XIX, com o desenvolvimento do capitalismo e a ascensão da burguesia, cabia ao estado administrar as relações de produção e à família as condições de sobrevivência. Deste modo, a criança, até então criada em comunidade, passa a ser responsabilidade dos pais. Ao mesmo tempo, consolida-se a diferenciação de papéis sociais. Ao homem caberia o sustento da casa, enquanto à mulher os cuidados da família (SCAVONE, 2001). Esse cuidado da mulher com os filhos não se restringiria apenas ao atendimento das necessidades básicas do bebê, mas também a uma disponibilidade psicoafetiva, a qual passa a ser denominada maternagem (WINNICOTT, 2006).

Nesse período, tem início uma alteração na imagem da mulher como mãe. A maternagem passa a ser extremamente valorizada e os cuidados relativos a essa atividade passam a ser exclusivos da mãe. Ao mesmo tempo, iniciam-se as publicações médicas definindo como deveria ser esse cuidado e estabelecendo a amamentação como um dever das mães. Boas mães seriam aquelas que cultivassem um amor incondicional pelos filhos (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

Dentro desse contexto, no início do século XIX, evidencia-se cada vez mais a exaltação social da mulher associada à maternidade e à maternagem. Quanto mais responsabilidades a mulher assumia dentro do lar como mãe, cuidadora e educadora, maior eram o status adquirido na sociedade, que valorizava o devotamento e sacrifício em benefício dos filhos e da família (MOURA, 2004; FREIRE, 2008).

As crianças passam a ser consideradas como promessas de realização dos adultos, merecendo todo cuidado e atenção da mãe. Além do cuidado materno, o estado passa a ter interesse na educação desses futuros cidadãos. Isso ocorre porque a moralidade da família passa a ser essencial à consolidação do sistema capitalista. Essa ideologia, além de incentivar o aumento das taxas de fecundidade transformou a maternidade em um dever patriótico que se estende até os dias atuais. Às mães cabe o futuro da nação. São elas as responsáveis pelos

filhos saudáveis que se tornam cidadãos úteis à pátria (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

### **4.3 Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**

Segundo Welter et al (2008), gerar filhos numa sociedade organizada a partir da visão em que cabe à mulher a educação dos filhos, e principalmente e/ou preferencialmente filhos “normais” e saudáveis, o gerar filhos com deficiência acaba por trazer para a mulher/mãe uma responsabilidade ainda maior no que diz respeito às relações/condições familiares.

Na presença de uma malformação, aprender a amar o filho e criar vínculo materno requer tempo e aprendizado, o encontro do bebê idealizado com o bebê real, na psique da mulher-mãe, pode ser bastante conflitante (REIS; SANTOS; SANTOS, 2011).

O manual técnico do método canguru (BRASIL, 2009) apresenta os conceitos básicos dos bebês que povoam as representações maternas e paternas. Na explicação encontrada no manual, um bebê começa a existir para seus pais muito antes de seu nascimento, a partir do desejo que cada homem e cada mulher possuem desde sua infância de um dia formarem uma família. Esse bebê é chamado bebê *fantasmático*. Este bebê acompanha a vida emocional interna de cada um dos pais, mas possibilita alguns arranjos a partir das experiências e vivências atuais e reais do casal com seu filho programado ou já intra-útero, quando passa a ser conhecido como bebê *imaginário*.

A partir do final do quarto mês gestacional até cerca do sétimo mês, este começa a ser pensado e *imaginado* por meio das representações que pai e mãe oferecem às sensações que ele provoca. Surgem as ideias de como será esse bebê, quais as características que herdará do pai, quais receberá da herança materna, sejam físicas, comportamentais ou de temperamento.

Esses bebês (fantasmático, imaginário e imaginado) no momento do parto, dão lugar ao bebê *real*, aquele que se apresenta no nascimento, com suas características individuais, tanto biológicas como psíquicas e que deverá receber todo o investimento materno, paterno e familiar para o seu cuidado e desenvolvimento.

Para Santos (2009), uma adequada maternagem requer uma série de atributos e funções da mãe, que devem preencher satisfatoriamente as seguintes condições: ser provedora das necessidades básicas do filho, possibilitar uma ligação afetiva adequada, compreender e interpretar a linguagem corporal do bebê, perceber o que está se passando com o filho, está disponível para acolher o conteúdo das necessidades e angústias da criança, reconhecer as capacidades do seu filho, servir como um modelo de identificação e favorecer a formação física e psíquica da criança.



Ao se tratar de mãe de filho com PC, exigirá dessa mulher um cuidado ainda mais especial e provavelmente por longo tempo e/ou por toda vida, a princípio por ser um bebê, e depois pelo surgimento das limitações próprias da deficiência. Somado a isso, é possível que haja outros enfrentamentos em sua realidade: a discriminação social, o preconceito, os “rótulos e julgamentos”, a falta de suporte psicossocial muitas vezes bem como as condições socioeconômicas desfavoráveis, em vários momentos, tanto para os tratamentos específicos, medicamentos, locomoção, alimentação, higiene, quanto os outros gastos existentes, além das despesas habituais (SILVA, 2013).

A mãe, além de ter seu filho com deficiência, também tem que corresponder tempo de vida e expectativas de outros membros, numa verdadeira tarefa múltipla a cumprir, sem contar que algumas mães se deparam sozinhas nessas circunstâncias. As responsabilidades de fato deveriam ser desempenhadas por outros membros da família, embora seja notável que em muitos períodos se observam que a mãe é vista como uma “heroína” dessa batalha, com um grande caminho a desempenhar, e tantos percursos a afrontar, com inseguranças, incertezas, medos, sonhos, e comprometimentos (DANTAS et al., 2012).

De acordo com Silva (2013), quanto mais a mãe apreender seus sentimentos e reações, mas ela cumprirá consciente seu papel, não apenas como cuidadora, mas também, como mediadora da criança na sociedade, visto que a vida da pessoa com deficiência, como também, de sua família, em muitos momentos, são sinônimos de anormalidade, inferioridade e diferença. Welter et al. (2008) afirmam que não é nada fácil viver a experiência de ser mulher-mãe geradora de um filho com deficiência, sujeita às mais diversas situações de enfrentamento, por depreciação, constrangimento, preconceito e discriminação social.

Nesse contexto de constantes lutas e dificuldades, para algumas mulheres, a religiosidade e a espiritualidade torna-se um recurso benéfico, visto que, traz ao indivíduo o contato com o suporte, com a fortaleza, esperança, e também, a compreensão do significado do acontecimento. Uma força superior atua no membro da família dando-lhe o entendimento do propósito ou plano. Além disso, as vivências das práticas religiosas podem ser subtraídas aos tratamentos, dando a sensação de alívio e cuidado, que Deus resolve ou ameniza os problemas, de tal modo vindo sentir menos vulnerável à doença e a tudo que acarreta, e adquire-se um controle interior. Nesta ocasião, o enfrentamento religioso pode ser expresso de várias maneiras e atividades, como: penitências, promessas, orações, rituais, peregrinação (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

#### 4.4 Cuidando de um filho com Paralisia cerebral

Sabe-se que a maternidade e paternidade são papéis sociais, estando este primeiro termo atrelado diretamente ao cuidar, condição esta, naturalizada como sendo constitutivo do feminino. Aliado a essa fato, na sociedade contemporânea, observa-se que, com a dissolução da relação afetiva com a parceira, o homem tende a afastar-se também dos filhos oriundos desta relação, o que causa uma tensão no exercício do ser pai, ou seja, o patriarcalismo tende a perder espaço para a paternidade participativa, se não, ausente (MOREIRA; PETRINI; BARBOSA, 2010).

Contando ou não com o auxílio do pai, as demandas de cuidado são intensas e a rotina é desgastante, fazendo-se preciso que as mães cuidadoras agreguem outras pessoas, sobretudo, profissionais de saúde que auxiliem no cuidado dessa criança com dificuldade no desenvolvimento (ALMEIDA, 2011).

O amor é um sentimento essencial para cuidar, contudo, amar deve gerar movimento, este sentimento deve funcionar como uma mola propulsora, que estimule a atividade de doar-se e dispor-se ao outro, nesse sentido, é pelo amor que se inicia o tratamento da criança com PC.

As metas do tratamento são o reconhecimento precoce do distúrbio e a promoção do desenvolvimento adequado, de modo que a criança afetada possa atingir seu potencial dentro dos limites de sua disfunção cerebral (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006).

Segundo o National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2009 apud LÉLIS, 2011), não há nenhuma terapia padrão que funcione para todas as crianças com PC, pois conforme o estabelecimento do diagnóstico e do tipo de PC determinado, uma equipe de profissionais de saúde irá trabalhar individualmente com a criança e seus pais, ajudando-os a identificar deficiências e necessidades específicas, para então desenvolver um plano adequado e que atenda a todas as necessidades físicas, sociais e psicológicas da criança e de sua família, a fim de resolver as deficiências que afetam sua qualidade de vida.

É importante que esse plano agregue uma equipe multiprofissional nas seguintes áreas: fisioterapia para promover a melhora na dinâmica do movimento, postura e prevenir deformidades; ortopedia para atuar na prevenção de contraturas, deslocamento de quadril e curvaturas da coluna; fonoaudiologia para tratar distúrbios da deglutição, impedimentos de fala e outros obstáculos relacionados à comunicação; farmacologia para fornecer medicamentos de controle das convulsões, espasmos musculares e alívio da dor; cirurgia para correção de anomalias anatômicas ou deformidades; terapia ocupacional para desenvolver táticas de compensação para as atividades diárias tais como vestir, ir à escola, entre outras atividades da vida diária; assistência social para auxiliar a criança e a família na inserção nas

comunidades e programas de reabilitação; aconselhamento através de terapia comportamental para atender às necessidades emocionais e psicológicas. (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2009 apud LÉLIS, 2011, p.29).

Os enfermeiros também atuam reforçando o plano terapêutico e ajudam a família a planejar, modificar equipamentos e atividades para continuar o programa de tratamento em casa. Além disso, promovem apoio e ajuda aos pais no enfrentamento dos aspectos emocionais do distúrbio, pois ter um filho com PC significa enfrentar numerosos problemas da vida diária e mudanças na vida familiar (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006).

No processo terapêutico e de reabilitação deve-se orientar o uso de tecnologias adaptativas, tais como: aparelhos ortopédicos para compensar o desequilíbrio muscular, melhorar a postura e a marcha, favorecendo uma mobilidade independente; cadeiras de rodas e andadores para as crianças com dependência móvel e recursos que auxiliem a comunicação como computadores adaptados, sintetizadores de voz ou placas de símbolos, permitindo a comunicação de pessoas com grave comprometimento na fala (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2009 apud LÉLIS, 2011, p.29).

Em relação ao tratamento medicamentoso, o uso de terapia oral apresenta muita limitação em crianças e é indicada nas formas leves de espasticidade ou como terapia auxiliar a outros métodos terapêuticos (FILHO, 2008).

O prognóstico depende do grau de dificuldade motora, da intensidade das retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade de reabilitação (LEITE; PRADO, 2004).

Com isso percebe-se a importância da figura materna em todo esse processo, é o cuidado e amor desta que, inúmeras vezes, impulsionará o sentido de viver na criança estimulando sua melhora; além de que será a disposição desta mulher que promoverá toda a atividade profissional e proporcionará a continuidade da reabilitação no dia-dia.

Esse processo de cuidado demandará um constante estado de vigília, manutenção da atenção e uma preocupação específica, condição que em longo prazo favorecerá o aparecimento de consequências danosas à saúde (ALMEIDA, 2011).

Neste sentido, a atenção deve-se voltar para a necessidade de apoio afetivo e suporte aos cuidadores, especialmente para a figura materna, principal responsável pela a criança e protagonista de uma experiência profunda e intensa com o processo de saúde-doença.

Dessa maneira, busca-se neste trabalho, conhecer mais intimamente as experiências de mulheres-mães de portadores de PC aprofundando as informações existentes a cerca dessa realidade.

## **5. METODOLOGIA**

A metodologia pode ser considerada como a luz que ilumina e indica o caminho do pesquisador ou, ainda, como um farol que indica ao navegador o melhor caminho a seguir. Ela pode ser desenvolvida por meio da utilização de métodos e técnicas, além de outros procedimentos científicos (MORIN, 2000).

A pesquisa de campo é uma das muitas maneiras de se fazer uma pesquisa científica. Como estudante de enfermagem, esse tipo de estudo possibilita desenvolver a capacidade de refletir criticamente a respeito dos conhecimentos adquiridos no decorrer do curso, bem como sistematizar o processo científico, prático e investigativo oriundo das indagações teóricas, observações da realidade e problematizações em que a acadêmica está inserida.

Esta pesquisa classifica-se como exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Segundo Gil (2010), as pesquisas exploratórias são aquelas que buscam explicitar e proporcionar maior entendimento de um determinado problema. Nesse tipo de pesquisa faz-se necessário realizar uma revisão de literatura anteriormente ao início do estudo para o pesquisador apropriar-se do que já foi escrito até então sobre o tema de interesse. Já a pesquisa descritiva permite delinear minuciosamente as características de determinada população ou fenômeno incluindo os dados relativos aos valores, opiniões, sentimentos, crenças e atitudes.

Em contrapartida, a abordagem qualitativa admite conhecer parte da realidade social trabalhada a partir da subjetividade. Em outras palavras, a pesquisa qualitativa parte da reflexão do próprio sujeito sobre sua vivência, cuja realidade que não é visível, precisa ser exposta e interpretada. E a partir daí passa a buscar compreensão acerca do universo dos significados (MINAYO, 2007).

### **5.1 Local da Pesquisa**

Campina Grande (CG) é um município brasileiro do estado da Paraíba (PB). A cidade localiza-se a 125 km da Capital João Pessoa, no agreste paraibano, na parte oriental do Planalto da Borborema. Considerada um dos principais polos industriais da Região

Nordeste bem como um dos maiores polos tecnológicos da América Latina, foi fundada em 1º de Dezembro de 1697, tendo sido elevada à categoria de cidade em 11 de outubro de 1864.

De acordo com o IBGE (2014), sua população é de 402.912 habitantes, sendo a segunda cidade mais populosa da PB. A área do município abrange 594,2 km<sup>2</sup> distribuídas em 7 distritos sanitários, sendo 6 da zona urbana (Catolé de Boa Vista, Catolé de Zé Ferreira, São José da Mata, Santa Terezinha) e 1 da zona rural (Galante). Sua região metropolitana é formada por 19 municípios o que resulta em uma população de aproximadamente 630.788 habitantes.

Em CG existem oficialmente 52 bairros, 19 hospitais, 104 Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF), 3 centros de referência de saúde, além do Serviço Municipal de Saúde (SMS).

O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e no Centro de Reabilitação de Campina Grande (CRCG) - Prédio da antiga Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), instituições de referência para tratamento da PC no município. Ambas são associações que atuam na promoção de saúde, orientação, prestação de serviços, apoio à família e articulação das ações de defesa dos direitos da pessoa com deficiência, tendo sede em CG/PB no bairro do Catolé e Bodocongó, respectivamente.

## **5.2 Amostra**

De acordo com Minayo (2007), em uma pesquisa qualitativa, preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão, uma vez que a amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões, portanto seu critério não é numérico. Interessa aqui o conhecimento, a descrição e o aprofundamento dos processos e situações relacionadas ao objeto de estudo.

As participantes da pesquisa foram as mulheres que possuíam filhos com PC, assistidos na APAE e CRCG. Foram selecionadas e convidadas a participar da entrevista todas essas mulheres que estavam aguardando antes e/ou após as consultas, nos turnos da coleta de dados da pesquisa.

O tamanho da amostra teve como base o critério de saturação, o qual considera o número de sujeitos suficiente quando for permitida certa reincidência das informações, porém sem desprezar informações isoladas cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta (MINAYO, 2007).

### **5.3 Critérios de Inclusão e Exclusão**

As mulheres incluídas foram as mães de crianças com PC associadas a APAE ou ao CRCG que se encontravam realizando tratamentos (em curso) nessas instituições, maiores de 18 anos e que aceitassem participar da pesquisa após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (ANEXO F). Foram excluídas aquelas que não integraram estes critérios.

### **5.4 Coleta de Dados**

O levantamento de dados foi realizado por meio de entrevistas utilizando um roteiro semiestruturado (APÊNDICE A) que facilitou a abordagem de todos os pontos de interesse sem restringir a fala das entrevistadas.

As mulheres que atenderam aos critérios de inclusão foram aleatoriamente convidadas a participar do estudo na ocasião do comparecimento para atendimento, de segunda a sexta-feira. A entrevistadora realizou a leitura do TCLE, explicando os objetivos, riscos e benefícios e a metodologia do estudo, bem como a responsabilidade e compromisso da pesquisadora em cumprir os aspectos éticos do projeto.

Por se tratar de um estudo onde as participantes são voluntárias, elas assinaram o TCLE concordando participar do estudo, podendo desistir a qualquer momento se houver algum tipo de constrangimento emocional e/ou psicológico.

Para a realização das entrevistas semiestruturadas, adotou-se a definição de Minayo (2007, p.302), para quem uma entrevista “... é, acima de tudo, uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa...”. Assim, as entrevistas foram feitas individualmente e privadamente. As participantes não conheceram as respostas umas das outras e as questões formuladas estiveram restritas a um domínio coerente de conhecimentos.

As entrevistas foram gravadas com o auxílio do gravador de um celular, a fim de permitir a reprodução literal das falas e assim maximizar a fidedignidade na exposição das ideias, pois além de geradoras de evidências, as entrevistas tem também um significativo valor narrativo e histórico, à medida que contribuem para o resgate das experiências vivenciadas pelas mulheres. Tiveram duração variada entre dezessete minutos e sete segundos (17:07) à trinta e dois minutos e vinte e um segundos (32:21) com média de tempo de vinte e cinco minutos e treze segundos (25:13).

### **5.5 Processamento e Análise dos Dados**

Posteriormente a coleta de dados, foi realizada a transcrição das entrevistas buscando analisar a percepção das mulheres entrevistadas, a cerca do tema proposto, a partir das suas próprias experiências. Durante a transcrição dos dados foram utilizados nomes fictícios (nomes de pedras preciosas), ressaltando o sigilo e o anonimato.

A análise dos dados foi realizada pelo referencial teórico da Análise de Conteúdo de Bardin, na modalidade de Análise Temática.

Inicia-se com a fase da pré-análise, que através da leitura flutuante se escolhe os documentos; a fase exploração do material consiste em elencar as prioridades e categorizar as informações coletadas; e por último, a fase de tratamento e interpretação, que liga os resultados obtidos ao alvo teórico, e permite avançar para conclusões que levem ao avanço da pesquisa (BARDIN, 2004).

### **5.6 Aspectos Éticos**

Primeiramente foi obtida uma carta de autorização da APAE e do CRCG (ANEXO D e E, respectivamente), que licenciou a realização do estudo nessas instituições. Posteriormente, foi necessária a análise e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), na cidade de Campina Grande-PB, onde foi aprovado com o CAAE nº 579237716.3.0000.5182 e Parecer Nº 1.679.543 (ANEXO G). Só após aprovação pelo CEP, o estudo prosseguiu com a assinatura das mulheres que foram convidadas e que aceitaram participar da pesquisa, através do TCLE segundo a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

## 6. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

### 6.1 Caracterização das mulheres-mães

A amostra foi composta por 10 mães de portadores de PC, as faixas etárias variaram de 21 à 29 anos (5), e de 37 à 41 anos (5). Sobre a procedência, 9 (90%) mulheres são provenientes de outras localidades, sendo 7 (70%) de municípios adjacentes a região de Campina Grande: Queimadas (2), Juazeirinho (1), Sumé (1), Alagoa Nova (1), Riachão (1), Picuí (1), e 2 do estado de Pernambuco (Santa Cruz de Capibaribe). Apenas 1 (10%) referiu residir em Campina Grande, cidade escolhida para a realização deste estudo e onde localiza-se importantes centros de reabilitação do estado.

Resultado que difere da literatura, visto que, na pesquisa de Gração e Santos (2008), bem como na de Tôrres et al. (2011) foi observado que todas as participantes residiam na mesma cidade em que localizava-se as instituições de tratamento. Esse dado revela que, na Paraíba, pode existir uma centralização dos serviços de saúde especializados na assistência a pessoas deficientes nos grandes núcleos urbanos, enfatizando assim, a precariedade da atenção prestada aos portadores de PC nas cidades interioranas e de pequeno porte, sendo necessário que mães de crianças com PC e que residem nesses pequenos municípios, busquem uma melhor assistência para seus filhos em Campina Grande.

Quanto ao estado civil, 4 (40%) mulheres afirmaram residir com o pai da criança e 2 (20%) com outro companheiro, totalizando 6 (60%) mulheres em união estável, 3 (30%) casadas, e 1 (10%) solteira.

Em relação à escolaridade, 4 (40%) entrevistadas possuem ensino fundamental incompleto, destas, 1 declarou ter voltado a estudar a pouco tempo, 3 (30%) referiram ensino médio completo, 2 (20%) ensino médio incompleto, e 1 (10%) o ensino fundamental completo.

No que diz respeito à profissão ou ocupação a maioria absoluta exerce funções do lar correspondendo a 8 (80%) mulheres donas de casa, com 3 que trabalhavam, mas que alegaram precisar parar com o intuito de dedicar-se a maternidade e 2 que estudavam, mas que precisaram interromper os estudos em decorrência da gestação. O restante das participantes desempenham atividades de artesã (1) e costureira (1), profissões exercidas em suas residências. A renda familiar das participantes varia até  $\Rightarrow$  2 salários, contudo, 7 (70%) mulheres referem o valor  $\Rightarrow$  1 salário mínimo, renda esta que, em sua grande maioria, é oriunda do auxílio-benefício da criança com PC somada a algum trabalho temporário do parceiro, “bicos” ou bolsa família.



Semelhantemente, nas pesquisas de Gração e Santos (2008), e Tôres et al. (2011) a maioria das participantes possuía baixo grau de escolaridade associada à precária situação financeira, o que ressalta a desigualdade social e as dificuldades econômicas vivenciadas por essas mulheres-mães para prover o sustento e manutenção de seu filho especial.

O tipo de moradia mais mencionada foi casa (6), seguida de sítio (3) e apartamento (1), com estrutura variando de 3 a 7 cômodos, sendo a maioria de 5 cômodos (6). A composição de cada família foi diversificada, variou de 2 a 9 pessoas tendo uma média de 4 componentes por família.

Das 10 participantes, 3 mulheres declararam consumir álcool moderadamente, 1 declarou-se fumante, 1 afirmou ser ex-fumante e nenhuma mencionou uso de drogas ilícitas. Quanto à religião, a maioria declarou-se católica (4), seguida de evangélica (2), cristã (2), sem religião, mas que crer em Deus (2).

Em relação aos antecedentes gestacionais, 4 (40%) mulheres tiveram 2 gestações, 2 (20%) referiram 1 gestação, 2 (20%) mencionaram 3 gestações, e 2 (20%) 4 gestações. Ambas que tiveram 3 gestações citaram a ocorrência de aborto, equivalendo a 1 aborto espontâneo e 1 aborto provocado, da mesma forma, as duas que tiveram 4 gestações também sofreram aborto espontâneo, ambas na 1ª gestação. Ainda relacionado à ordem gestacional, foi possível observar que, das 10 mulheres entrevistadas, 6 (60%) relataram a ocorrência de PC no filho concebido na 2ª gestação, 3 (30%) na 1ª gestação e 1(10%) na 3ª gestação.

Tendo em consideração o tipo de parto da criança com PC, 6 (60%) mulheres declararam prática de parto normal e 4 (40%) mulheres referiram realização de parto cesariana.

## **6.2 Análise e discussão do material empírico**

### **6.2.1 Ser mãe de uma criança com paralisia cerebral: percepção e sentimentos**

No que diz respeito às etiologias da PC, divergindo dos resultados de Gração e Santos (2008) onde as mães, em sua grande maioria, demonstraram não compreenderem os fatores causais; em nosso estudo foi possível concluir que 8 crianças tiveram anóxia neonatal sendo 4 relacionados ao trabalho de parto prolongado e 4 ocasionadas por prematuridade devido infecções adquiridas na gestação aliada a outras complicações no período perinatal. As demais duas participantes declararam a ocorrência de gestação pós-termo e complicações durante o trabalho de parto como a circular cervical de cordão umbilical, respectivamente.

*Sim, tudo normal né? só que aí quando foi pra... quando eu comecei a sentir as contrações né? pra chegada de La., o que acontece [...], eu comecei a sentir as contrações dia 12 de abril, La. nasceu dia 14, quer dizer, esses dias eu passei lá no ISEA sentindo contração e a médica fazendo exame de toque e nada, enfim... eu não tinha passagem e ela ficou lá apelando pra nascer (SAFIRA).*

*Foi tudo acompanhado, só que eu fazia com dois médicos e no ultrassom que eu fazia com um, ele dizia que ela era pra 28 de setembro já com aqueles 10 dias depois, e pelo outro que me acompanhava dizia que não, “Ah, você não vá acreditar em ultrassom não”, aí eu fiquei acreditando nesse que me acompanhava aí ela passou do tempo de nascer, com 41 semanas, já nasceu gravíssimo, já nasceu sem batimentos cardíacos, sem respiração, já saiu da sala do parto intubada, ficou na UTI por 11 dias [...] (RUBI).*

*Minha gestação... fiz o acompanhamento, fiz o pré-natal, fiz 7 consultas de pré-natal, minha gestação foi muito tranquila, eu não esperava, não sabia que ela era especial lá quando ela nasceu... e assim, eu tive uma gestação muito tranquila, só na hora do parto que eu tive uma complicação, porque ela era laçada, aí eu passei quase 3 horas dentro da sala de parto dela nascer, o médico já tava desistindo pra fazer uma cesariana aí foi quando ela nasceu, na hora que nasceu foi pra o balão de oxigênio, que ela não chorou...mas, assim, a gestação em si, os 9 meses foram muito tranquilos (CRISTAL).*

Contudo, 7 das entrevistadas associaram a hipóxia com a existência de erros médicos, consequência da negligência, imprudência ou imperícia no período pré-natal e/ou durante o trabalho de parto. Os fatores causais também foram relacionados a situações de sustos, complicações no período gestacional, e problemas na estrutura hospitalar:

*O meu caso foi o erro médico, [...] que ele tirou ela antes do tempo sem eu sentir nada, a minha gravidez dela foi normal, comia bem, tomava remédio, ia pra o médico todo mês [...]e ele marcou antes a cirurgia, não sei porque ele marcou antes... erro dele mesmo, aí quando eu tive ela, aí ela foi direto já pra UTI, que deu uma parada cardíaca nela [...] O médico, o erro médico do momento do parto, porque eu não entrei em trabalho de parto, não tive dor nenhuma dela, me acompanhei normal com ele, todo mês eu ia, não senti dor de nada e a ultrassom dava tudo normal dela (ÁGAPE).*

*É, nasceu de 7 meses e sofreu bastante pra nascer. Foi 2 dias. Porque, como era prematuro, eles tentaram segurar né? Aí foi faltando oxigênio (TURMALINA).*

*Foi tudo perfeito, mas ao nascer eu não podia ter ele normal, aí forçaram eu ter ele normal, até sair normal...aí faltou muito oxigênio pra ele, que eu tenho o laudo médico dele lá em casa, de Dr G... Aí Dr. G. falou: “Se tivesse feito cesárea nele, ele talvez não chegasse a esse ponto como ele está agora”, fora a mãozinha né? que ele tem um probleminha na mão...somente (AMETISTA).*

*A minha gravidez foi ótima, não teve problema de nada, só a infecção mesmo, e se num fosse por conta do hospital que atrasou o parto dela, ela tinha nascido sem nenhum problema. Teve um acompanhamento... não foi muito bom, aí ela pegou uma infecção hospitalar, eu fiz exame e acusou isso aí... pegou infecção hospitalar e falta de oxigênio [...] a bolsa estourou, aí passou muito tempo com a placenta aberta, aí pegou a infecção hospitalar (PÉROLA).*

*Na verdade, ele nasceu dia 03 de novembro, dia 05 ele já tava comigo mamando normalmente, aí teve um episódio no ISEA que teve uma pane elétrica, aí queimou incubadora, forro dentro da UTI... teve aquele problema todo, ele inalou fumaça, ele tava saindo da UTI, ficando comigo, mamando, botando, só pra testando, mas*

*tava dentro... Ai como aconteceu isso, ele inalou muita fumaça, porque ele não tava intubado [...], aí depois disso ele piorou, aí foi transferido pra FAP aí terminou ficando lá até o dia 03 de dezembro. Até aí nós não tinha descoberto nada, aí quando ele tinha 4 meses percebi que ele tinha uns sustos estranhos, se assustava muito, mas mamava normalmente, aí eu fui passar na pediatra, aí ela pediu pra eu passar num neuro, num disse nada, aí fizeram um eletrocefalograma, deu que era crise epiléptica e fiz uma tomografia, na tomografia deu que ele tinha paralisia cerebral (TURMALINA).*

Na pesquisa realizada por Sandor (2011), dentre as causas identificadas, os fatores relacionados ao pré-natal (pré-eclâmpsia, diabetes) e perinatais (anóxia neonatal, prematuridade), foram os mais prevalentes. Da mesma maneira, neste estudo também existiu a percepção de que a conduta profissional não foi adequada.

Matthes (2010) assinala que cabe ao obstetra ouvir e orientar a paciente adequadamente, respeitando a escolha livre e consentida da mesma, além de adotar, em comum acordo, a melhor conduta, pois a PC tem repercussão permanente na vida de todos envolvidos (profissional, criança, e especialmente da mulher-mãe), e na maioria das vezes, pode ser evitado com a prática da humanização, da responsabilização e do comprometimento da equipe de saúde.

Ressaltamos que o comprometimento dos serviços de saúde com o bem-estar da mulher e de seu filho com PC, deve ir além ao período pré e peri-natal, mas deve proporcionar um seguimento contínuo e rigoroso, com direito ao acompanhamento e a explanação do problema da criança.

Diante disso, no que se refere à percepção das mulheres acerca da encefalopatia, 6 (60%) participantes relataram não ter recebido explicações a cerca do diagnóstico da criança, 4 declararam ter recebido orientações mas todas mostraram superficialidade, insegurança e/ou desconhecimento sobre o assunto “Paralisia Cerebral”. Aquelas que tentavam descrever o problema o referiam apenas como “falta de oxigênio no cérebro”, e sempre correlacionado às características físicas do próprio filho. Além disso, 4 mulheres afirmaram terem dúvidas pertinentes sobre o tema.

*É, confuso, que tem a paralisia infantil que o povo fala e tem paralisia “celebral” né? aí eu procurei, só diz assim: a paralisia “celebral” é quando falta o oxigênio né? na cabeça... quando a criança passa da hora de nascer, tem alguma coisa assim... aí eu só sei disso... que eu não sabia de nada antes [...](ESMERALDA).*

*È, me explicaram, já bem agora a pouco tempo, que eu vim pra um neuro com ela aqui em Campina, aí que ele foi explicar tudo, o que é a paralisia, que na verdade, digamos assim, uma parte do cérebro que morre, perde o mo... a parte que foi afetada no caso, que ela teve um sangramento na cabeça [...](RUBI).*

*Explicaram, explicaram. Porque... é... como é que se diz... esqueci agora... deixa eu ver se me lembro... É a falta de oxigênio no cérebro, que eu sei é só isso (AMETISTA).*

*Bom, eu creio que é uma paralisação... no caso de La. né? Assim, afetou a coordenação motora né? A fala, mastigação né? dela, e assim, ela tem uma audição muito boa, mas aí tem coisas que ela não entende, assim né? Creio eu, que ela não entenda... (SAFIRA).*

*“O que... Minha dúvida maior são os nomes que eles dão, os nomes científicos não só o PC, porque você dizer assim, minha filha tem PC, aí você olha no diagnóstico aí tem lá: Paralisia num sei de que e num sei de que, são esses...os nomes científicos que são dados ao PC em si que me surge algumas dúvidas (PÉROLA).*

Gração e Santos (2008), em sua pesquisa, também percebeu que existia uma barreira separando e dificultando a relação profissional-paciente, à medida que o uso de um vocabulário especializado redobrava o distanciamento em decorrência do grau de escolaridade diferenciado. Com isso, a grande maioria das mães desconhecia o significado da PC e metade das que respondiam que tinham conhecimento associava a PC à parada total do cérebro de maneira proporcional à ausência de controle motor.

Infelizmente, é possível perceber nos relatos de Rubi e Diamante, circunstâncias de despreparo profissional e/ou falta de manejo, no que se refere à sensibilidade e empatia, num momento tão singular como o da recepção do diagnóstico do seu filho:

*Na verdade não foi informada de nada, ela só ficou lá e o médico não dava esperança que ela sobrevivesse né? E só a gente ficou esperando... esperando com Deus, e ninguém nunca disse nada, e tanto que ela recebeu alta e o médico não disse as sequelas que ela poderia ter, nada (RUBI).*

*Não, a primeira que me atendeu ela foi super ignorante, disse que a minha filha não ia andar, não ia falar... e falou um monte de coisa que eu sai chocada de lá, então, assim, a gente não espera isso de nossos filhos né?[...] (DIAMANTE).*

Diante disso, Sandor (2011), expõe a necessidade de que as informações sejam esclarecidas por profissionais capacitados e experientes, numa linguagem acessível e clara para que não haja nenhum dano devido à falta de explicações. Do mesmo modo, se torna imprescindível a compreensão do diagnóstico, pois através desse momento há a possível aceitação ou não da criança.

É necessário que essas mulheres-mães não alimentem dúvidas ou questionamentos acerca da condição da criança, para que estas venham a aprender a lidar com a nova situação da forma mais natural possível, para que sentimentos com repercussões negativas sejam minimizados.

Nesse sentido, no que diz respeito aos sentimentos experimentados pelas mães no momento da descoberta do diagnóstico da criança, o estudo de Sandor (2011), revela a

dinâmica interior das mães foi marcada por variadas sensações, pensamentos e atitudes, desde a falta de aceitação até o sentimento de culpa, angústia, frustração, revolta, ira, depressão e resistência. Semelhantemente, em nossa análise, percebemos 7 narrativas expressando sentimentos de impacto negativo.

*Assim, pra mim, especial pra mim ia ser assim, uma menina assim, que não ia ter tanta dificuldade né? mas com o tempo eu fui vendo as dificuldades que ela tá tendo de falar, de andar, aí começou a vim aquele... a realidade... pra mim, mas assim, tô sabendo..., me levando com essa realidade no dia a dia né? porque tem muitas mães aí que tem criança mais pior do que a minha né? a minha, ainda assim, ela é mais durinha né? e tem umas aí que depende totalmente das mães (PÉROLA).*

*Ah, eu chorei muito, eu era muito novinha, 16 anos... chorei demais. Eu fiquei triste, porque quem é que... todo mundo espera, quando a pessoa tá grávida, ter um filho com saúde né? saudável... quer ver... eu ficava triste era quando eu via alguma criança andando quando ela tava com 2 anos, que ela não anda ainda, ela tem 5 anos e não anda [...] (ÁGAPE).*

Em uma sociedade que vive em função de um padrão de beleza e que tende a rotular e excluir os diferentes, a expectativa do filho perfeito é natural. As mulheres-mães acabam por absorver essas concepções, alimentando assim, crenças negativas sobre ter um filho com deficiência. Assim, torna-se compreensível que estas experimentem angústias, desesperos, inquietudes, crises, depressão no contato com seu filho em primeiro momento.

Silva (2013) declarou que a mãe atravessa um processo de luto decorrente do desaparecimento efetivo (físico) do objeto relacional, onde a criança nascida não é aquela gerada pela fantasia. Sob esta visão, a criança “necessita” nascer de novo, isto é, ser novamente idealizada no pensamento de seus pais, para ser concebida como novo bebê real, juntamente com suas “imperfeições e/ou insuficiências”.

A reação psíquica determinada pelo o luto foi descrita por Kübler-Ross (2008) tendo cinco estágios: negação e isolamento; raiva; barganha; depressão, e aceitação.

Silva (2013) em seu estudo sobre os fatores de risco e de proteção em mães de filhos com paralisia cerebral observou que as mães que não acreditam no diagnóstico, encontram-se na fase de negação. Estas tendem a fechar-se em sua própria dor, havendo assim, dificuldade de interagir com o bebê. Paralelamente evitam também o contato com outras pessoas, tal isolamento pode prolongar-se por dias, meses ou anos.

A fase de negação pode ser observada na fala de Safira que detalhou um pouco sobre essa difícil período de sua vida:

*Na verdade eu nem sei explicar, porque assim, eu queria ela, mas eu não queria aceitar os fatos, e aí, era uma dor muito profunda, era uma dor... num tem quando você perde alguém que você gosta muito? Que fica aquele vazio, uma dor que não tem remédio que passe? Uma dor na alma... Resumindo, pronto, pois era desse jeito*

*a dor, era terrível, e quase que o pai me deixa porque ele dizia que se eu não quisesse aceitar ela, ele ia embora com ela, levava ela, que ele que ia cuidar e as irmã dele... que ele não é daqui de Campina... e foi bem difícil, bem difícil mesmo, e ele também ficava sem saber o que fazer porque eu fiquei depressiva, ele também não entendia muito, e assim, cada amigo que chegasse e desse aquele apoio mas... foi bem difícil... muito (SAFIRA).*

Na fase de depressão, ainda fazem parte à autoacusação, a culpa e a raiva contra si mesmo. Nessa fase, geralmente a pessoa enlutada começa a interiorizar o luto, buscando assim, através desse processo, visualizar a situação de forma real, sem a interferência dos primeiros sentimentos relacionados à negação, a raiva ou a barganha (TAVERNA; SOUZA, 2014).

Nesse sentido, observamos o depoimento de Rubi que relata ter manifestado a culpa associada a dúvidas sobre o que poderia ter feito para evitar o acontecido:

*[...] Inclusive eu me culpava, achava que a culpa era minha de ter acontecido isso com ela porque eu não procurei outro médico se eu vi que alguma coisa tava errada... sabe? Eu me culpei, até pouco tempo atrás eu me culpava por isso. Por não ter procurado outro médico e saber que hoje ela é assim só por isso, se ela tivesse nascido na data tava tudo certo e ela taria como qualquer outra criança: correndo, falando, que ela também não fala..., mas hoje eu já tô mais conformada, acho que as coisas de Deus é assim (RUBI).*

Silva (2013) afirmou que, o fato da mulher mãe sentir-se culpada e hipotética pelo o ocorrido no passado, é um problema que deve ser considerado, devido à necessidade de desconstruir os modelos idealizados, encarar o processo de enfrentamento, que possibilita retornar ao seu reequilíbrio inicial. Dessa maneira, quanto mais a família estiver disponível a esta adaptação permanente, ao novo estilo de vida, ela terá uma repercussão positiva em seu desenvolvimento, já que se trata de um reajuste em todas as áreas envolvidas, seja na educação, na saúde, no lazer, nas relações familiares ou sociais.

Nessa perspectiva, foi possível vislumbrar que, para algumas mulheres-mães, mesmo na presença de preocupações, tristezas e inseguranças, um novo sentido existiu para este contexto. Descobre-se nos discursos de Turmalina e Cristal, novas impressões e experiências e uma capacidade de superação, de ultrapassar todos os obstáculos da vida com sucesso, potencialidade e fortaleza, vivenciando assim, a experiência da resiliência:

*Não, fiquei não, aí fiquei assim... vamo pra frente, a gente vai conseguir, e o que tiver de vim a gente vai passar (TURMALINA).*

*No começo eu achei, assim, eu fiquei preocupada, fiquei nervosa, mas eu tive uma aceitação muito boa, [...] eu recebi muito bem, apesar de ter sido há 10 anos atrás eu recebi muito bem o diagnóstico (CRISTAL).*

Silva (2013) afirma que resiliência é uma forma de como lidar com as adversidades da vida, numa inclinação de extrair dos fatos desfavoráveis uma postura internamente flexível, e de enriquecedor aprendizado, indo além de uma simples ação de defesa rígida e/ou estaticamente protetora.

As mulheres-mães, por sua vez, também recorrem à fé no intuito de adquirir forças para suportar as adversidades através da religião ou do sentido espiritual, vindo assim, a atingir um novo alvo, uma tarefa, uma missão a ser cumprida. Observamos os seguintes relatos:

*Eu passei 3 anos na UEPB, com fisioterapia... tudo, aquela coisa toda... Mas não me assustou porque eu vi ele praticamente morto, e eu pedi a Deus que me desse do jeito que vinhesse, então do jeito que vinhesse pra mim... tava com vida... tava bem... e naquele episódio 4 crianças morreu e o meu sobreviveu. É um presente de Deus, não me assusta paralisia, não me assusta dificuldade, nada disso me abala não (TURMALINA).*

*Não... Não... Não... Não fiquei confusa não porque Deus só coloca aquilo que você é capaz de suportar na vida... que Ele não tinha me dado G. assim, se eu não fosse suportar, então eu aceitei sem nenhuma dúvida, entendeu?... (AMETISTA)*

*Num sei quando, mas creio eu né? que eu creio em Deus, não tenho religião, mas também não preciso porque a minha fé já é o bastante. Creio eu que, como Deus pode tudo né? que La. vem um dia a falar, a andar, enxergar melhor... que também afetou a visão dela né? Enfim, La. saiu bem prejudicada nessa situação toda (SAFIRA).*

A pesquisa de Gondim (2009) realizada no Ceará, com 12 mães de crianças com PC, revelou formas de enfrentamento semelhantes. No estudo foi observado que a espiritualidade e a religião vivenciada permitem a família encontrar-se mais fortalecida, revigorada em suas crenças e valores, sentindo-se assim, estimulada a comportamentos eficazes e harmônicos. Embora, seja uma experiência individual, isto é, cada pessoa possui sua forma de experimentar, atuar, e crer a essência de sua espiritualidade, ela se encontra envolvida na comunidade inserida, independente de qual seja a religião, o credo ou dogma professado.

Compreende-se assim, que a espiritualidade, a força interior e a resiliência são conceitos intimamente interligados, proporcionadores de novos significados e, consequentemente, de novas metas, metas estas que vêm a impulsionar a transformação na dinâmica de vida dessas mães de portadores de PC, e que resulta, para grande maioria das mulheres (9), em alegria e orgulho de ser mãe de uma criança especial.

Rubi e Turmalina e Ágape defendem que o amor que sentem por seus filhos com PC é diferenciado, pois é um amor que além das características naturais da maternidade, tem também como particularidade a permanente inocência, doçura e característica dependente da criança.

*Maravilhoso, sem palavras. Eu acho que o amor é dobrado, todo mundo dizia isso, quando você é mãe e tem uma criança especial parece..., lhe cativa mais, aí que você se aproxima mais, não que eu não ame, amo os dois por igual, meus dois filhos pra mim não tem diferença (RUBI).*

*Ah... tudo de bom, eu acho assim, a gente não tá preparada, a gente... vem, acontece... mas ensina bastante, ensina muito, demais até... é gratificante, um sorriso dele, um abraço, um "mamãe te amo muito", é... vale a pena tudo sabe? Nem que eu passe assim, uma noite de sono com ele ou que aconteça alguma coisa... vale a pena, é muito... é um amor tão grande que eu não sei explicar, eu amo muito a minha filha de 15 anos, mas é como eu digo a ela, é um amor grande de mãe, mas esse aqui é um amor maior de mãe, é um cuidado maior, é um carinho, uma atenção maior, que cê tem que tá junto ali, tá sempre... mas é uma maravilha, se tivesse outro e tivesse especial seria do mesmo jeito, do mesmo jeito... (TURMALINA).*

*Deixa eu ver como eu vou descrever... se eu fosse pra escolher, eu escolheria ela... escolheria ela, eu sei que passei por muita coisa com ela mas eu gosto demais dela, "ixe maria", demais, demais. Tudo valeu a pena passar por ela, eu não me arrependi não, de jeito nenhum... eu poderia ter filho ainda mais cedo, me arrependi de jeito nenhum (ÁGAPE).*

Ametista, Pérola, Cristal e Diamante relatam sentirem-se eleitas, escolhidas por Deus para receberem um presente, uma benção especial, um filho especial, filho este que também proporciona a elas a titulação de mãe especial.

*Aah, maravilhoso, uma benção de Deus, que como eu te falei, que Deus quando ele dá um filho especial é porque a mãe nasceu especial também, porque nem todas as mães merecem um presente. É maravilhoso ser mãe dele (AMETISTA).*

*Assim, pra mim é uma benção de Deus porque cada um... que eu acho assim, que cada mãe aqui foi escolhida, foi escolhida por Deus pra ser mãe de uma criança assim, pra mim é uma benção (PÉROLA).*

*Olhe, eu digo direto, ser mãe de uma criança especial não é pra todo mundo, eu acho que a partir do momento que Deus coloca uma criança especial na terra, antes dele colocar, antes dele imaginar ele vai pensar quem vai ser a mãe, porque o fardo não é maneiro, é uma trajetória pra o resto da sua vida, é uma trajetória de luta, de conquistas, de perdas e de ganhos, mas acima de tudo é uma trajetória que você tem que ter muito amor (CRISTAL).*

*Eu me sinto especial, eu digo, ela é o tudo pra mim, às vezes quando eu saio pra algum canto sem ela... chega o dia de eu vim pra cá e ela ficar com o pai dela, eu olho pro canto... porque pra mim falta alguma coisa, eu não consigo sair sem ela, não vou pra nenhum canto se ela não puder ir (DIAMANTE).*

Igualmente, algumas mães entrevistadas por Sandor (2011), consideram que a PC de seu filho pode estar relacionada a uma vontade divina, e que Deus as considera pessoas especiais para cuidar de uma criança nessas condições. Independentemente do tipo de religião que referem professar, estas acreditam que a fé é um fator que as auxilia no enfrentamento dos momentos difíceis e dar apoio, suporte e força, para que continuem seguindo a vida.



## 6.2.2 A dinâmica de ser mãe de um indivíduo com paralisia cerebral

### 6.2.2.1 Dinâmica do cuidado: vida e rotina

Com a atual realidade da família, modificada pelo nascimento do filho com PC, emergem novas exigências de como atribuir uma série de responsabilidades, até este momento, não previstas, como: mudanças de rotina, tratamentos médicos, opções educativas, cuidados físicos e emocionais cabíveis, trabalhos de habilitação, prevenção e estratégias inseridas na família. Neste aspecto, percebe-se que cada mãe pode vir a apresentar inúmeras reações e formas de lidar com a situação de deficiência e com o processo de adaptação em relação ao desenvolvimento deste (SILVA, 2013)

Com relação ao tempo que as mães tem ciência da situação da PC do filho variou de 2 anos e 4 meses a 16 anos e 6 meses, anos estes que permitiram grandes experiências de crescimento para essas mulheres, que aprenderam no dia a dia a ser mãe de uma criança especial. Como podemos observar nos relatos a seguir:

*Eu falo e ela entende, quando ela quer uma coisa eu pergunto..., eu mesmo vou perguntando as horas que, por ex. eu digo: La. tu quer uma fruta, tu quer comer... aí eu digo o nome das frutas e ela sabe o que ela quer, porque eu sempre disse, como eu não aceitei no início como eu te falei, eu dava comida a ela, ela botava mais pra fora do que engolia, e aí eu acho também que isso ajudou um pouco, a minha... eu não aceitar a situação. Porque eu tratei dela como uma pessoa normal, eu nunca dei nada passado no liquidificador, é assim, comida tem mãe que passa no liquidificador e ainda bota na mamadeira pra atrasar mais ainda a situação né? Então eu acabei estimulando sem saber né? e aí hoje em dia ela come, assim, ela sabe os nome, eu sempre disse a ela: [...]“La. tem isso, isso e isso pra o almoço, tu quer isso La.”? Aí ela quando quer ela bate palma [...] (SAFIRA).*

*[...] Eu cresci como mãe através dela, desses problema dela, e a cada dia eu aprendo coisas, sabe, assim, do desenvolvimento dela. (DIAMANTE).*

Nos depoimentos a seguir podemos identificar algumas dessas diferentes maneiras de como as mulheres organizam-se rotineiramente e como essa experiência de ser mãe de uma criança com PC influencia suas vidas.

Rubi relatou dedicar bastante tempo para o tratamento clínico de sua filha especial, resultando em uma rotina corrida e voltada exclusivamente para a criança:

*Geralmente ela [...] acredito que ela não dorme bem, inclusive ela tá dormindo agora através de medicação, mas ela passava a noite inteira acordada, mas hoje ela já dorme. então ela dorme, acorda... não tem hora bem certa, mas quando acorda toma o mingau, faço um pouquinho o almoço e a gente já vem pra cá (CRCG), que a gente vem, só falta a terça, na segunda, quarta, quinta e sexta estamos aqui em Campina, porque ela é daqui da AACD (CRCG) e de outra clínica aqui onde ela faz acompanhamento. Minha rotina é essa, acorda, corre, vem pra cá, chega, às vezes de noite, é tarde, faz um jantarzinho[...] (RUBI).*

Semelhante a Rubi, Pérola também referiu sua dedicação exclusiva a sua filha com PC e enfatizou as dificuldades cotidianas encontradas:

*Assim né? meu dia é cuidar dela, dar de comer, botar pra dormir, tudo pra ela, eu tiro mais pra ela né? Graças a Deus, ela se alimenta bem e dorme bem, porque assim, tem muitas criança que dar trabalho né? as mãe mesmo chega dizendo: “Ah, eu tô com muito sono aqui...”, mas graças a Deus ela só aperreia mesmo quando ela tá doente, mas quando não tá dar pra cuidar direitinho. Aí dou banho nela, por enquanto eu dou na banheira, mas vou ver se eu consigo pela a AACD (CRCG) uma banheira mais melhor, alto... que eu dou banho baixo, de coca [...] (PÉROLA).*

Já Ametista e Esmeralda, assim como a maioria das outras mulheres-mães, declarou tentar viver uma vida comum proporcionando o mesmo ao seu filho, mas devido não confiar nas pessoas, acaba por concentrar a responsabilidade apenas em si:

*[...] Vou e viajo com ele, vou pra praia, vou pra uma festa, vou pra o forró, ele foi para o parque do povo umas 4 noite, chegou 2 hora da manhã. Já sábado a gente foi pra o comício lá do prefeito da minha cidade, chegamo 1 hora da manhã. [...] Mas... tá por fora, porque assim... eu tenho que trazer G. pra realidade e não ficar com G. dentro de casa que não faz bem pra ele também [...] Ele dorme 6, 7 horas da noite quando não vai pra as festa, quando ele vai, dorme depois de 2 horas da manhã, quando chega em casa. Ele dorme tranquilo... se acorda bem [...] Assim que se acorda, vou e escovo os dentes dele, dou comida pra ele, cafezinho dele, dou banho e vai pra o colégio... que ele estuda... em colégio público mesmo. E eu fico lá com ele, eu abri mão de ir pra casa pra ficar lá com ele porque hoje em dia realmente tá muito difícil confiar nas pessoas. Eu não confio em ninguém, então eu abri mão pra ficar com ele, até 11 horas, depois quando chega em casa aí... já tem almoço pronto, que eu já deixo pronto né, eu só vou esquentar no outro, dou a ele de comer e vou arrumar a casa. Aí quando é segunda e quarta eu venho pra aqui (APAE)... e assim é minha vida (AMETISTA).*

*[...] Eu saio e não gosto... Fico naquele pensamento... às vezes tenho medo dele dar uma convulsão ali, receber um telefonema na hora ali, só que eu vou e chego e ele tá tranquilo. Não, confio não. Só com minha menina, que ela tá uma mocinha aí quando eu saio ela fica. Não, confio não, ninguém sabe cuidar, ninguém sabe dar comida [...] (ESMERALDA).*

Silva (2013) defende que, se as mães de portadores de PC vêm empregando comportamentos que subestimem ou superprotegem a criança, logo, ela impedirá e restringirá o desenvolvimento de seu filho, causando-lhe um desempenho impróprio e dependente, assim, a postura da família centralizada na criança com deficiência acarretará consequências negativas para todos os membros.

Além disso, compreende-se que uma mãe resiliente admite as dificuldades surgidas e a necessidade de recorrer por auxílio. Neste momento, torna-se evidente que a resiliência é baseada na relação, e o isolamento apenas contribui para situações de estresse, e de risco para família (SILVA, 2013).

As mulheres também foram questionadas sobre qual teria sido o período mais difícil para cuidar de seu filho especial e, coincidentemente, a maior parte (6) das mulheres-mães

afirmaram ter sido os primeiros anos da criança, principalmente devido a fatores como: idade da mulher-mãe, inexperiência no cuidado, falta de conhecimento e de explicações sobre a PC, dificuldade para adquirir equipamentos e instrumentos próprios para esse tipo de criança e os próprios fatores do difícil processo de adaptação.

*[...] Os 3 primeiros anos foram os mais difíceis [...], a dificuldade de locomoção, dificuldade de banho, porque tudo é novo, tudo é novidade, você começar a se adaptar aquela pessoa, se adaptar a se cadeirante, se adaptar a tomar banho de outro jeito porque na maneira... quando é novo, assim, mais novo, tudo é mais fácil, mas quando vai crescendo? Que começa as dificuldades? Quer que eu vou fazer? Vou colocar ela aonde pra dar um banho? Vou colocar ela aonde pra escovar um dente? Vou colocar aonde pra pentear um cabelo? Tudo isso vai... são dificuldades que você só vai realmente aprimorar com o tempo. Com o tempo que você vai... Hoje não, hoje eu não tenho dificuldade de jeito nenhum de lutar com C., tanto em casa como eu vou, viajo, viajo muito, gosto de viajar, e assim, pra onde eu vou, eu não tenho essa dificuldade mais, mas no começo era muito difícil (CRISTAL).*

*No começo, no começo pra gente tudo é difícil, encontrar médicos, respostas, assim, que a gente entenda, a gente fica se perguntando... no começo tudo é difícil, mas depois..., a gente vai acostumando, e outra coisa, a gente vai aprendendo uma com as outras mães assim, entendeu? (DIAMANTE)*

Atualmente, 2 mães vivem esse processo de aceitação e adequação a condição da criança. Pérola e Jaspe emocionaram-se ao relatar as dificuldades que elas vivenciam para aceitar e encarar as limitações dos seus filhos com PC:

*Pra mim o mais complicado foi enfrentar foi a cadeira de roda, que tá sendo até hoje [...] pra mim foi o mais difícil foi colocar ela na cadeira de rodas, porque foi a parte que mais me doeu, a parte mais difícil pra mim [...] me dar dor, doí ver minha filha...porque, assim né? qual é... tô até... desculpa aí (CHORO...) porque qual é o sonho de uma mãe né? ...desculpa... (CHORO...) é ver minha filha andando né? e ver minha filha dependendo de uma cadeira de roda... pra mim... pra mim dói muito em mim...queria ver ela dependente né? das próprias pernas dela. Aí, isso assim, ainda to me recuperando, aos poucos assim... aí, eu até evito de botar, quando ela vai pra o colégio aí eu boto, que ela tá no colégio, até foi... os médico daqui mesmo que pediu pra eu colocar no colégio... aí eu coloco, mas com uma vontade imensa de tirar de volta (PÉROLA).*

*Sei lá, acho que fácil não é não viu? É muito é difícil minha fia, se a pessoa não se pegar com Deus viu? Você num..., a gente que somos mãe dessas criança especial a gente sabe... (CHORO), As vezes eu fico pensando sabe? Eu num sei o que eu fiz no mundo não..., assim, eu fico me perguntando sabe? Eu digo: “Meu Deus será que eu fiz alguma coisa no mundo que Deus me castigou?” Fico falando... aí mãe diz: “não, jamais minha fia, ele nasceu foi porque Deus quis”... Que você ver que é de nascença o problema de G, quando é uma criança que as vezes já é grande e que dar né? [...] Ai assim, a gente olha pra muita criança pior do que ele né? aí é de onde a pessoa se conforma, tu tá entendendo como é essas coisas? A gente ver que existe as situação pior que a de G. (JASPE)*

Sobre as realidades que mais interferem na vida dessas mulheres-mães atualmente, as mulheres foram interrogadas sobre qual o problema mais grave que a criança apresenta hoje; e se tem algum obstáculo no dia a dia que dificulte o tratamento da criança.

Quanto ao problema mais grave que a criança apresenta devido a PC, foi mencionada a baixa imunidade e alergias (2), espasticidade (1), e a sialorréia (1), como observamos nos relatos de Jaspe, Safira e Cristal:

*Não, o período mais difícil que eu acho é quando ele tá doente né? É assim, o problema dele é a renite, ele é alérgico a poeira, a friagem, aí ele começa a espirrar, aí se eu não cuidar logo, se eu deixar aí chega até a provocar um problema mais sério visse? Ele fica ruim mesmo, nariz entupido, num dorme direito, fica bem “molenguinho”... que essas crianças tu sabe que qualquer coisinha né? Já fica já molinho, já diferente das outras crianças que são normal (JASPE).*

*Na verdade o que eu mais queria agora no momento era que ela parasse de babar, porque é muito... é cansativo também, tudo em si, mas aí a gente: enxuga a baba L., aí ela enxuga, tem hora que ela faz pirraça... quando ela quer ela resolve, mas aí é difícil porque ela às vezes eu vou sair, eu gosto de arrumar eles bem arrumadinho quando a gente vai pra alguma festinha, alguma coisa e La. tem que tá sempre com aquela fraude pendurada, então pra mim é o mais chato de tudo [...] (SAFIRA).*

*São os movimentos involuntários que atrapalham bastante ela, hoje não, hoje ela tá..., assim, tá no controle na medida do possível porque ela tá tomando medicação só que os movimentos involuntários dela já atrapalharam muito, muito, muito o desenvolvimento dela, tem muita coisa, muito... muito ganho que ela poderia ter mais ganho que por conta dos movimentos involuntários ela não tem (CRISTAL).*

Sandor (2011) concluiu em seu estudo que é bastante comum, alterações motoras, cognitivas, na fala e deglutição, contudo, segundo os relatos analisados pela a autora, destacou-se a dificuldade com a alimentação da criança.

Já em nossa análise, 4 mulheres-mães mencionaram como problema mais grave, o fato de seus filhos não andarem, condição que desencadeia muitas outras dificuldades tanto para o tratamento como para o cuidado por parte dessas mães, principalmente no cuidado daquelas crianças já crescidas e pesadas.

*Só os movimentos, porque ela não consegue ficar em pé, é o que eu cobro muito assim [...] Eu que carrego ela no colo, quando eu vou entrar no carro é eu que coloco ela no carro. Ela tem 37 Kg, eu que carrego, eu tô aqui, olha, isso aqui, você não tem noção...de dor (DIAMANTE).*

*Que ela não anda, só isso [...] ela tá ficando pesada agora né? Com 5 anos ela tá ficando pesada, só que minha mãe também não quer que ela fique numa cadeirinha, que acha que vai se acomodar e não vai querer se arrastar mais, vai querer só ficar ali, sentada, é por isso que a gente também não pediu a cadeirinha ainda [...] (ÁGAPE).*

Observamos ainda que, além da própria dificuldade de locomoção física da criança, 6 (60%) das mulheres referiram o transporte como o principal obstáculo no dia a dia. Sendo que 5 destas relataram terem problemas para se deslocarem de seus municípios para CG para

realizar o tratamento da criança por dependerem de carros oferecidos pela prefeitura, e 1 por morar em CG mas não possuir veículo próprio para levar sua filha para os tratamentos:

*Transporte, transporte. É ônibus, por conta da prefeitura que não manda o carro, aí... causa que eles quer mandar em ambulância aí como eu enjoô muito né? a ambulância, aí não dar pra vim não [...] Venho de ônibus, aí para ali na rodoviária e venho com ela nos braços, porque pra trazer a cadeira de roda tem que tá pedindo a um e a outro... também eu não gosto de tá chamando um e outro, incomodando (PÉROLA).*

*Sim, na verdade, eu tenho fé em Deus, que Deus vai abrir, assim, uma luz no fim do túnel, que eu vou comprar um transporte pra mim, tenho fé em Deus, pra eu não ter que tá dependendo, porque... de prefeitura... enfim... porque teve o ano passado, o ano retrasado no caso, a combe parou de vim buscar as pessoas, as crianças com necessidades especiais e até hoje, sempre tinha... tava quebrada a combe, tava isso, tava aquilo... então a gente traz na cadeirinha [...] Eu moro aqui perto, perto entre aspas né? uns 15 minuto da minha casa pra cá, mas de baixo de sol quente não é fácil não, então eu tenho fé em Deus que ainda vou comprar meu transporte pra não ter que tá dependendo num sabe? Mas por enquanto eu trago ela na cadeirinha, a pé... é bem puxado que ela tá pesada também... é cansativo (SAFIRA).*

*É o transporte de vim pra cá, é assim, que eu acho muito... eu me acordo 1 hora da manhã pra ajeitar as coisas, aí 2 horas eu acordo ela, vou arrumar ela pra poder 3 horas o carro passar, então a gente vem, [...] a gente sai de lá de madrugada. Então assim, o transporte porque... é como eu até já falei... lá em Picuí, poderia muito bem a gente sair de 5 horas, porque o atendimento aqui é de 8 horas aí a gente só vai chegar 2, 3 horas da tarde [...] Porque a gente vem no carro da hemodiálise, ele pega as pessoas lá então quando ele vem, ele chega aqui e sai distribuindo as pessoas entendeu? Ele vai pra FAP... Não tem carro específico só para cadeirante entendeu? [...] aí a nossa dificuldade é isso (DIAMANTE).*

Na pesquisa desenvolvida por Sandor (2011), a maior dificuldade levantada por algumas mães foi à falta de adequação da casa para atender as necessidades do filho, visto que, a maioria dos domicílios não é construída pensando na possibilidade de ter-se uma criança cadeirante. No mesmo estudo observou-se também que as mulheres enfrentam dificuldades relativas à movimentação da criança no ambiente domiciliar para a realização dos exercícios propostos pelos profissionais, além da falta de equipamentos adequados que facilitem essa prática.

#### **6.2.2.2 Dinâmica de tratamentos: o filho e a paralisia cerebral**

Segundo Gração e Santos (2008), o tratamento da PC deve ser realizado o mais precocemente possível e por uma equipe multiprofissional, objetivando um melhor desenvolvimento neuropsicomotor para essas crianças. Promover o melhor nível de independência possível e o tratamento focado na relação mãe-filho é a única forma de atuar de maneira completa nos casos de PC.

No quadro a seguir podemos identificar o histórico clínico das crianças com PC em associação a percepção das mulheres acerca dos tratamentos e evolução clínica do seu filho especial:

<b>TABELA 1 - HISTÓRICO CLÍNICO DO FILHO PORTADOR DE PC</b>					
<b>Mulher Pedra Preciosa</b>	<b>Idade/sexo da criança</b>	<b>Idade que percebeu a PC/diagnóstico</b>	<b>Idade que iniciou o tratamento</b>	<b>Instituição/ Tratamentos/ Frequência sem.</b>	<b>Ver resultados positivos?</b>
<b>Esmeralda</b>	11 anos (M)	18 dias	1 ano	APAE / Fisioterapia e Fonoaudióloga/ 2 dias	Sim
<b>Rubi</b>	2,10 anos (F)	4 meses	1 ano	CRCG / Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudióloga e psicóloga / 4 dias	Sim
<b>Turmalina</b>	5 anos (M)	4 meses	4 meses	CRCG / Fonoaudióloga e Terapia Ocupacional / esporadicamente	Sim
<b>Ágape</b>	5 anos (F)	1 mês	1 mês	CRCG / Fisioterapia, Psicóloga, Pedagoga e Terapia Ocupacional / 2 dias	Sim
<b>Ametista</b>	6 anos (M)	4 meses	1 ano	APAE / Fisioterapia e Fonoaudióloga / 2 dias	Sim
<b>Jaspe</b>	5 anos (M)	11 meses	2 anos	APAE / Fisioterapia e Fonoaudióloga / 2 dias	Sim
<b>Pérola</b>	4 anos (F)	1 ano	1 ano	APAE / Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudióloga / 2 dias	Sim
<b>Safira</b>	11 anos (F)	7 meses	8 meses	APAE / Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Psicóloga./ 2 dias	Sim
<b>Cristal</b>	10 anos (F)	4 meses	4 meses	CRCG / Fisioterapia, Terapia Ocupacional / 2 dias	Sim
<b>Diamante</b>	17,6 anos (F)	1 ano	2 anos	CRCG / Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudióloga / 2 dias	Sim

Em relação aos filhos das mães participantes da pesquisa, o quadro mostra que 60 % das crianças são do sexo feminino e faixa etária de 2 anos e 10 meses até 17 anos e 6 meses com uma média de 5 anos de idade. Correlacionando com as idades das mulheres, observamos que 5 (50%) delas tinham de 15 a 20 anos, ou seja, a metade das mulheres eram bem jovens quando se tornaram mães dessas crianças com PC.

O diagnóstico de todas as crianças foram dados até 1 ano de idade, com prevalência de relatos referindo 4 meses. Nesse sentido, faz-se importante que os profissionais de saúde, em especial, a (o) enfermeira (o), tenha um olhar atento durante as puericulturas, com o objetivo de investigar possíveis alterações no desenvolvimento da criança para que situações como as vivenciadas por Cristal e Safira sejam erradicadas, evitando assim, atraso no diagnóstico e tratamento da criança com PC.

*[...] A gente, de 3 pra 4 meses começou a perceber algumas diferenças, que o jeito que a gente colocava ela no berço ela ficava, ela não se movia de noite, do jeito que você colocava ela a noite que eu ia dar de mamar a ela, que eu pegava ela tava do mesmo jeito, com 6 meses ela era a mesma coisa, aí quando foi com 6 meses eu comecei a procurar, saber né? investigar, só que como eu morava em cidade pequena todos os médicos de lá da região que eu levava dizia que era normal, “é normal mainha, é que o desenvolvimento dela é mais lento que o das outras crianças, mas é normal”, quando ela tinha 10 meses que eu levei ela pra o PSF da minha cidade que veio um médico de fora, de outra cidade pra dar plantão, aí foi que ele percebeu, perguntou... fez o histórico todinho, desde a minha gestação até a hora do parto, como era os primeiros 10 meses de vida dela, como era em casa, e foi aí que ele me encaminhou pra um neuro pediatra e chegando pra essa consulta do neuro ela percebeu que ela poderia ser portadora de PC e pediu uma ressonância, foi aí que veio a confirmação, ela já tava com 1 ano, quando eu fiz a ressonância (CRISTAL).*

*Na verdade, a médica de lá do bairro que eu moro, ela dizia que eu botava muita manha, foi o que ela falou, na verdade era uma enfermeira, porque assim, nesses postinho de bairro né? Assim, tem caso que é atendido pelo médico e tem casos, tem situações que é pela enfermeira, e aí... ela falou que era porque eu pegava ela com muito cuidado, ela era bem molinha, tinha a cabeça... o pescoço não sustentava né? a cabeça... aí ela dizia que não, que não tinha problema, que não sei o que... que era por conta que eu tinha muito cuidado nela, pegava com muito cuidado, que num sei o que... aí pronto (SAFIRA).*

O Ministério da Saúde (MS) enfatiza que o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento faz parte da avaliação integral à saúde da criança (0 a 6 anos), sendo parte integrante da puericultura, a qual envolve a avaliação do peso, altura, desenvolvimento neuropsicomotor, vacinação e intercorrências, o estado nutricional, bem como orientações à mãe/família/cuidador sobre os cuidados com a criança (alimentação, higiene, vacinação e estimulação) em todo atendimento, não deixando também de registrar todos os procedimentos no cartão da criança (BRASIL, 2005).

Falbo et al. (2012) corrobora ao afirmar que o acompanhamento do desenvolvimento deve ser realizado na atenção primária à saúde, e deve contar com o apoio da família, comunidade e profissionais da saúde. Cabe a (ao) enfermeira (o) deter o conhecimento necessário para avaliação da criança, tomada de decisões e orientação da família. Para oferecer um cuidado integral e humanizado, a (o) enfermeira (o) necessita considerar a criança no contexto socioeconômico, cultural e familiar no qual está inserida.

Silva (2013) complementa ressaltando que a família de uma criança com deficiência tem um papel complexo e amplo a ser vivenciado, e necessita, desde a notícia de ter um filho deficiente, das mais viáveis informações com o profissional da área, que proporciona o suporte necessário, com apoio e orientações para esta nova trajetória. Nesta mesma realidade, leva-se cada profissional também reavaliar sua atuação, num contexto específico e exigente.

Em nossa investigação, observamos que 9 (90%) crianças possuem cadeira de rodas e estão inseridas em escola regular. Dado que difere dos relatos observados por Miura (2007) onde apenas 20% das crianças frequentavam a escola, em decorrência da maioria das mães acreditarem que os colégios não são adequados para indivíduos com necessidades especiais.

Todas são assistidas por várias terapias, sendo as mais prevalentes a fisioterapia, a fonoaudiologia e a terapia ocupacional, 5 mulheres recebem assistência na APAE e 5 no CRCG, com a frequência de atendimentos variando de “esporadicamente” até 4 dias por semana, possuindo em sua maioria, uma média de 2 dias na semana.

Todas as crianças iniciaram acompanhamento antes dos 2 anos, com média de 1 ano de idade. No relato de Diamante podemos perceber seu comprometimento com a saúde de sua filha com PC, bem como sua esperança em, ainda, vislumbrar progressos na condição clínica da criança:

*Olha, ela começou a fazer Fono., fiz acompanhamento pela Fono., pela fisioterapia agora, aí a terapia ocupacional não veio hoje mais aí daqui a 3 meses já vai ter uma avaliação também e ela vai receber um aparelho, uma órtese, então só pode colocar ela de pé depois que receber, porque ela vai fazer uma aplicação de Botox porque ela já passou por 9 cirurgias porque ela não sentava, aí tem alongamento de tendão, tudinho... aí depois dessa cirurgia, o médico optou por fazer aplicação de Botox, tá dando sucesso, só que assim, tem que fazer todos os dias a fisioterapia e de 6 em 6 meses certinho uma aplicação [...] (DIAMANTE).*

Na análise de Tôrres et al. (2011), em torno de 73,7% e 55,3% das crianças eram menores de um ano quando, respectivamente, receberam diagnóstico de PC e iniciaram reabilitação motora, sendo que 28,2% tinham mais de seis meses de diagnosticadas ao começar a fisioterapia.

Nos relatos das mães avaliadas por Silva (2013), também foi observado que, para elas, o menor progresso no desenvolvimento do filho ou uma melhor condição de vida que possam proporcionar a ele, já são considerados passos de vitórias, os quais ocasionam um transbordar de sentidos, uma razão de viver e lutar. Isto é, o motivo de estar no mundo e de continuar o percurso da vida, mesmo enfrentando condições adversas.

Todas as mulheres-mães demonstraram gratidão e alívio por poder contar com a assistência profissional, pois estas afirmaram acreditar que o tratamento clínico, medicamentoso e terapêutico da criança tem fundamental importância em sua reabilitação, contribuindo assim, para avanços concretos no quadro clínico de seus filhos portadores de PC:

*Tem ajudado e muito, ajuda assim, ela começou a sentar depois dos tratamentos daqui né? Começou a sentar, a se levantar bem, com a graça de Deus né? Graças a Deus e aos médicos né? Que acompanha ela... os profissionais daqui (PÉROLA).*



*Com certeza. A ser mais independente, se não fosse esses tratamentos [...] porque nesses tratamentos eu também aprendi muita coisa então eu passei muito pra ela né? e também depende muito dela a força de vontade, mas que ajudou, ajudou porque se eu não tivesse feito esses tratamentos, hoje em dia ela tava em cima de uma cama, por isso a importância da gente tá buscando sempre tratamento (DIAMANTE).*

Na pesquisa realizada por Gração e Santos (2008), todas as mães constataram melhora do filho mediante tratamento efetuado, sobretudo no aspecto motor. Todas as mães também relataram a importância do tratamento fisioterapêutico bem como o uso de medicamentos, entretanto, não incluindo outros profissionais e a própria família no processo de reabilitação dessas crianças.

Em nosso estudo, Safira percebe a importância do tratamento aliado ao compromisso da família em auxiliá-la no cuidado à criança, especialmente no período atual, em vista dela possuir também outro filho pequeno para se dedicar:

*Creio eu que sim porque tem uma menina, na verdade, ela não é mais uma menina, perto de minha casa que a mãe dela assim, ela trabalhava, naquele tempo era mais difícil tudo e ela ficou... assim, ela é totalmente um vegetal, porque os braços tem muita resistência, as perna... enfim, prejudicou... ela..., a maior prejudicada da situação foi ela né? ela mesma, porque não teve um estímulo, um acompanhamento, e La. não, La. tem a gente... tem eu, tem meus primos que são uma bênção, minha família né? o pai dela que também é muito inteligente, muito desenrolado, então a gente tá sempre ajudando L. como a gente pode, já não é mais tanto quanto antes da minha parte por conta de que agora eu tenho que dividir né? Você mesmo viu, mas aí a gente faz o que pode (SAFIRA).*

### **6.2.2.3 Dinâmica social: Rede de apoio**

Em relação à rede de apoio dessas mulheres-mãe, observamos que, a metade (60%) das participantes dispõe da assistência de parentes, o mesmo resultado encontrou-se no estudo de Sandor (2011), contudo, com uma particularidade: a forma de apoio familiar mais solicitada pelas mães envolveu a questão financeira.

Nos relatos analisados por Silva (2013) observou-se que, quando as famílias atravessam crises juntas, seus vínculos se tornam mais sólidos, ricos, amorosos e fortalecidos. Assim, entende-se a crise, como uma ferramenta que serve para impulsionar ou despertar a execução de habilidades, que até então não era conhecida e nem posta em prática por membros da família.

Aquelas mães que não contam com esse vínculo seja devido à distância ou devido ao preconceito exposto por eles, tendem a desenvolver grandes mágoas e ressentimentos de seus familiares, como podemos observar no relato de Esmeralda e Ametista:

*Mulher... as pessoas tem preconceito..., não liga, assim, faz de conta que não existe aquelas criança..., a gente tira primeiro pela a família da gente, eu mermo nunca tive, assim, apoio, ajuda de família não, com ele não! Eu vinha pra Campina com ele, pra os hospital, nunca ninguém da minha família me acompanhou, eu digo a todo mundo, todo mundo que me procura eu digo, não, nunca eu tive ajuda de família minha nenhuma, o povo nunca chegaram e dizer: ó, vamo, eu vou ficar mais tu, vou ajudar, ou... nunca, sempre fui eu só (ESMERALDA).*

*Tenho meus pais, moram bem pertinho de mim, mas... não preciso não, pra todo canto que eu vou, pra rua seja lá pra onde eu vou, só vou com ele, eu num deixo ele com ninguém não, então eu não preciso não [...] Bom, eu já tive muito decepções com as pessoas, mas hoje em dia o que vem de baixo não me atinge entendeu? Mas já teve muita preconceito nas pessoas, as família e tudo né? eu já peguei muita discussão que... pelo meu menino eu vou a fundo mesmo, não tenho nada a temer não entendeu? Então... ele não sabe se defender, então por ele eu sou capaz de atravessar até no fogo [...] (AMETISTA).*

Sandor (2011) corrobora ao afirmar que a aceitação sem pré-conceitos da criança com PC, deve acontecer primeiramente pela família. Porém, em sua pesquisa, o que se percebeu foi a presença de preconceito em relação à criança dentro da própria família, pelos membros extensivos (tios, primos, avós, etc). A não aceitação da condição da criança por estes membros é percebida pelas mães como uma discriminação, e nos relatos analisados pelo a mesma autora, também gerou sofrimento para as mulheres em questão.

Nessa perspectiva, o apoio do parceiro é de grande importância para a superação das distâncias e dificuldades. Em nosso estudo observamos que as 10 mulheres referiram receber o apoio financeiro e emocional do pai da criança e/ou parceiro, mas apenas 3 destas relataram dispor da assistência no cuidado diário da criança. Das demais 7 mulheres, 3 atribuíram a ausência à jornada de trabalho do pai da criança/parceiro, 3 refletiram sobre a inércia e acomodação do companheiro e 1 relatou outras limitações físicas.

*[...] Sempre vem só eu, ele me acompanha assim, quando eu vou pra o médico aqui em Campina, aí eu sempre tô chamando ele, eu digo: “você vai ter que ir mais eu... que eu não aguento não”, ele tá crescendo, tá ficando pesado (ESMERALDA).*

*[...] É porque ele trabalha, como ele trabalha fora, ele trabalha com vendas, aí tem pouco tempo pra ficar em casa, mas o pouco tempo que ele tem em casa ajuda bastante. Muito presente na criação dos dois (RUBI).*

*Já ajudou. Ele mora, mora lá perto de mim, tô separada há 2 anos dele, mas ajuda... Não a cuidar dele, dar a pensão né? Porque é como eu disse a você, hoje é tão difícil a pessoa confiar, eu num confio não, G. só presta diante dos meus olhos (AMETISTA).*

*Ele tá desempregado. Aí assim, esse tempo todo, desde que ela é pequenininha, ele nunca participou assim, de um dia dos pais [...] Ele não vem porque a prefeitura só dar um acompanhamento porque se eles deixasse, ele vinha porque pra mim fica muito sobrecarregado, muito cansativo, quando eu chego em casa nem como direito, já caio na cama, eu e ela (DIAMANTE).*

Semelhantemente, na análise de Sandor (2011), observou-se que as famílias se organizam para os cuidados diários da criança adotando o revezamento nos cuidados prestados, porém, a figura paterna na maioria dos relatos parece não se perceber como parte integrante nos cuidados rotineiros. Há também relatos onde o pai ajuda esporadicamente, atribuindo seu papel apenas com o suprimento da casa.

Silva (2013) defende a importância da estrutura organizacional que uma família precisa obter, sejam em relação ao estabelecimento de regras, papéis bem definidos em seus membros familiares e padrões de interação. Sempre tendo consciência do ambiente que se vive e seu compromisso com a família pertencente. Diante disso, os rituais, as rotinas, as regras, as organizações vivenciadas no lar tem sido sinais de como se encontra o rumo dessa família e o nível de sobrecarga dos cuidador, ou seja, da mulher-mãe.

Quando questionadas sobre a rotina de cuidados intensos com seu filho (a) com PC e sua relação com o pai da criança, 7 mulheres declararam que a ocasião do nascimento da criança foi motivo de aproximação do companheiro, que mostrava-se mais motivado e envolvido com toda a família, já as demais 3 mulheres separaram-se logo após o nascimento do filho com PC e hoje possuem outro parceiro.

*Aproximou. Muito mais, a gente sempre foi muito unido, mas hoje, por causa dela, nós 4 somos muito mais (RUBI).*

*É. A gente até diz assim: a salvação da lavoura daqui de casa é L., quando a gente tá..., que às vezes tem os momentos de estresse e tal, a rotina do dia dia, aí ele chega as vezes, o pai estressado em casa, aí ele chama papai, a gente as vezes discute e ele diz: “mamãe, papai!” se o pai dar beijo nele, ele tem que dar beijo em mamãe também, o pai tem que dar beijo em mamãe e aí junta tudo. Num existe briga (TURMALINA).*

Resultado que diverge da pesquisa de Sandor (2011), pois nesta, quando interrogado a cerca das interações familiares, a primeira situação que apareceu foi a influencia da PC do filho nos relacionamentos conjugais que ficaram abalados. As falas mostraram a dificuldade para manter o relacionamento estável, visto que os atritos mostraram-se constantes.

Corroborando para com esta vertente, no estudo desenvolvido por Miura (2007), 93 % das mulheres entrevistadas avaliaram sua vida sexual antes do nascimento do filho com PC como satisfatória, destas, apenas 60% falaram que continuavam satisfeitas com a vida sexual após o nascimento da criança, o principal motivo explanado foi os frequentes conflitos conjugais.

O nascimento de uma criança exige uma série de rearranjos por parte do casal e, muitas vezes, de toda a família, visto que um bebê requer atenção e cuidados específicos. Por

consequente, os pais carecem estar bem consigo mesmo, e com ambos, ou seja, harmonizados e conscientes de seus sentimentos, pois é decisivo para o contexto familiar. Prontamente, a criança neste âmbito se desenvolverá e receberá os cuidados necessários à sua formação (SILVA, 2013).

Além da importância de contar com o apoio familiar para lidar com as crises existentes, as mulheres também necessitam mobilizar recursos sociais que venham a favorecê-las, elas precisam encontrar-se inseridas no mundo, envolvidas nas atividades sociais, e na relação com outras mulheres que vivenciam a mesma experiência. Nesse sentido, 6 participantes da nossa pesquisa falaram sobre a repercussão dessa relação com outras mães (que também tem seus filhos em tratamento na APAE ou CRCG), bem como os benefícios obtidos em suas vidas:

*[...] As amiga da gente é aqui dentro, as outras mães, porque uma, assim, só uma que entende a outra, uma entende a outra porque sabe, sabe como é a luta, não é igual aos outros povo, assim, de fora. Eu sou muito bem..., graças a Deus eu vim morar aqui, eu num sinto nem falta lá do sertão, dar nem vontade de eu ir lá, [...] Meu apoio..., pra mim eu nasci e me criei aqui, me apeguei demais aqui com as pessoas, as pessoas me apoiaram muito quando eu cheguei (ESMERALDA).*

*Muito, muito, a gente aprende muito uma com a outra, questiona né? Às vezes uma criança tem a mesma paralisia que L., as mesmas limitações, aí a gente procura saber: “Ah, de que foi? Como foi? O que você faz pra melhorar? Essas coisinhas todas (RUBI).*

*Bem, a gente conversa, tem contato, é bom que a gente tá aqui também pra fazer amizade né? Conhecer cada história né? Que a minha não é a mesma da minha amiga, é diferente né? Já tem muitos que tem mais experiência do que eu... porque, claro, eu tô começando agora, pra vista que tem mãe aí com seus filhos com 18, 19 anos e tem mas experiência do que eu que tô apenas a 6 anos né? então... (AMETISTA).*

No estudo de Gondim (2009) foi desenvolvidos grupos de apoio com as mães de portadores de PC, tal experiência teve a importante função de fornecer as participantes, não apenas informações sobre a situação em comum que vivenciavam, mas também de proporcionar a agregação de valores emocionais, a capacitação e o fortalecimento, além da aprendizagem mútua.

Conhecer a realidade do outro, de modo a perceber que não é a única pessoa que sofre por tais acontecimentos gera uma postura reconfortante diante de uma sociedade muitas vezes cruel e preconceituosa, como observamos na narrativa de 6 das 10 mulheres entrevistadas:

*Tem, o povo fica olhando: “ên ên”, “o bichinho, num sei o que, é doente...”. eu digo: “não, ele num é doente não, se ele tivesse doente, ele tava no hospital”, eu digo: “ele é uma pessoa normal igual a nós, só tem... só é diferente o problema!”. Aí às vezes eu digo, eu num gosto nem de sair com ele porque quando o povo começa a olhar e dizer, eu já fico... dar vontade de chorar, eu não gosto (ESMERALDA).*

*Preconceito demais mulher, tem demais [...] Tem muito mesmo, e até mais da parte das criança também, já vem de pequenininho, na primeira escola dele existia, sabe? Que eu fiquei até meia... um pouco triste, mas não por causa de L., por conta que ele é assim, eu fiquei triste pela a criança e pelos pais não mostrar que existe...entendeu? porque as mães não explica, é.., tipo, já vem de pequenininho o preconceito, já tem em casa o preconceito, vai gerando mais preconceito e... nunca vai acabar, nunca vai ter fim. [...] eu fico... eu fico com dó da pessoa quem tem dó dele, eu fico com dó das pessoas que tem dó, que não sabe realmente, não procura saber o que é, porque que tá assim, e vai... julga, julga sem conhecer! (TURMALINA).*

*Eu acho que tem muita ignorância né? Pessoas desatualizada... e acho que... até porque, assim, eu creio que paralisia cerebral não é uma doença né? até porque La. é muito boa de saúde, mas tem gente que olha com pena, eu detesto esse sentimento e tem dia que quando eu tô irritada eu dou cada coice, dou mesmo, eu bato muito de frente, tem hora que eu digo coisa que num é nem pra dizer mas sai espontâneo assim: pá!, né? Que principalmente quando se trata do filho da gente aí pronto, eu detesto algumas situações de, não é preconceito, na verdade eu não acho, assim, eu não vejo como preconceito, eu vejo como sentimento de pena, assim, o povo não sabe lidar ainda com essa situação, é tanto que nessa situação da microcefalia né? que houve agora essa onda, eu... cada mãe que passava, dando depoimento, tudo assim, pra o jornal, eu dizia: Meu Deus do céu, é uma situação que vão enfrentar tanta coisa...tanta coisa difícil, vai ter uma dificuldade, uma barreira tão grande na frente que vai ter umas mães igual a mim, vai ter outras que vai aceitar, aquelas mais tranquila que aceita, tem umas que são bem mais agressiva né? ... é isso (SAFIRA).*

Como podemos perceber nos depoimentos, a sociedade criou uma representação da pessoa do deficiente e sua família, especificamente da mãe, como algo designado negativamente, estas são marcadas por expressões como a “coitadinha”, digna de pena, merecedora de compreensão, entre outras. Também no estudo desenvolvido por Sandor (2011), observou-se que a discriminação está presente fora do âmbito familiar, mesmo que disfarçadamente.

Falkenbach, Drexler e Werler (2008) também perceberam nos relatos de sua pesquisa que há desinteresse em saber sobre o assunto das deficiências quando não se possui casos na família, assim, estes podem vir a fazer julgamentos precipitados sobre o assunto.

Contudo, podemos observar avanços, lentos, mas progressivos tanto no conhecimento da PC como na postura adquirida pela sociedade. Em seus relatos, Cristal e Diamante demonstram alívio ao experimentar em suas cidades, as mudanças que já começam a ocorrer na abertura da população ao movimento de inclusão de pessoas especiais:

*Olha, é... esses anos né? da minha convivência, desde que eu fui mãe especial eu percebi que mudou muito, antes você era olhada, assim, de lado, os termos de antigamente eram muito dolorosos de você escutar porque... “Êên Êên, a bichinha alejada!”, “Êên Êên, ela é doentinha!” tá entendendo? Pesa... pesa muito uma mãe escutar isso... você saber o diagnóstico de sua filha e você escutar uma coisa dessa... mas hoje em dia a aceitação tá sendo muito grande, principalmente na cidade que eu moro, assim, eu acho que no todo, mas onde você mora, você ver*

*mais, ver mais as pessoas... a solidariedade, você ver mais o prazer que tem da inclusão que realmente, em si, agora tá acontecendo a inclusão, porque antes há... há o que? 4,5 anos atrás você não via isso, era muito difícil, é tanto que C. estuda em uma escola normal... tem a cuidadora que é direito deles de ter a cuidadora, participa de todos os eventos escolares, de todos os eventos municipais que chamam, ela participa até porque ela gosta muito. Teve várias... esse ano mesmo teve várias apresentações seguindo, assim, o conceito de inclusão, que é o que eles estão trabalhando realmente e eu vejo hoje em dia que a aceitação é muito grande mas há alguns anos atrás eu sofria bastante ( CRISTAL).*

*Na cidade, onde eu tô morando agora, elas não tem preconceito, pelo contrário, assim, quando eu cheguei aqui eu pensei que eu ia passar por isso, mas as pessoas me ajudam muito, não tem ela como coitadinha e sempre ver que ela é capaz né? então agora no 07 de setembro teve os desfiles, então, lá a gente fez uma parte que era o “Somos todos iguais” já pra passar pra comunidade que todos somos iguais né? que somos capazes, então, eles passam isso pra ela também, que ela é capaz [...] Hoje sim, porque de primeiro, até... lá em Belém, às vezes as pessoas olhavam, tinham como coitada ela, e ela perguntava: “mãe, o que é?”, o pessoal olhava sabe? Uma vez eu passei na rua e a mulher disse... chamou a outra pra vim ver, e aquilo me incomodou muito, eu perguntei pra ela o que ela tinha perdido [...] É, porque eu acho que é ignorância deles entendeu? E uma vez, eu realmente, assim, eu senti, eu pude passar um pouco.. eu senti na pele o que ela sente um pouquinho, de perguntar:” mãe, porque eles me olham?”, “mãe, porque eles perguntam?”, quando uma vez eu pedi pra minha cunhada me carregar na cadeira de roda, todo mundo ficaram me olhando, eu me senti muito mal com aquilo, eu botei ela no colo e carreguei ela no colo na cadeira de roda, eu me senti super mal então, se eu me senti, porque ela não sente? Ai.. lá não, as pessoas olham, assim, mas eles já sabem disfarçar, a mesma coisa é ela, tem uma coleguinha dela que é especial, às vezes quando ela fica olhando assim, eu digo “minha filha não olhe, porque do jeito que você não gosta ela também se sente mal, uma coisa é passar a vista, outra coisa é ficar olhando...” né? é, é..., é ruim (DIAMANTE).*

### **6.2.3 Pedra preciosa: um olhar voltado para o SER MULHER**

Das 10 mulheres entrevistadas em nossa pesquisa, 6 delas referiram que, a ocasião do nascimento do filho com PC não foi motivo para ocorrer grandes mudanças em seus estilos de vida, principalmente devido a maioria destas, desde a infância, terem sido educadas para serem autenticamente caseiras e dedicadas a família.

Aquelas que relataram ter ocorrido mudanças em seus estilos de vida, declararam sofrer por causa dessa realidade, pois renúncias foram necessárias para que pudessem cuidar do filho com PC, acarretando assim, consequências negativas na autoestima e em seus interesses pessoais.

Diamante, Ágape e Cristal refletiram sobre essas mudanças. Segue seus depoimentos acerca do tema:

*Mudou, mudou que hoje em dia eu não tenho vontade, não tenho ânimo, não tenho tempo, às vezes até eu me cobro: poxa, eu tô relaxada demais... mas às vezes o nosso dia a dia é tão corrido que quando ver, acabou o dia, já tá na hora de dormir, acabou tudo... não vale mais. Quando eu vou sair, começo a arrumar ela, tudinho, quando vou me arrumar tem mais nem... aí não passo maquiagem mais [...] (DIAMANTE).*

*Mudou, mudou, eu saía pra festa, pra tudo, quando ela nasceu... mas foi um negócio meu, porque ela passou mais ou menos...foi uns 2 anos de tratamento em Recife e eu ia direto mais ela também. Ai nem tinha... era cansada, quando tava em casa era mais cansaço dos hospital (ÁGAPE).*

*Assim, antes eu gostava de festa, eu gostava de sair com minhas amigas, eu gostava de curtir [...] Eu me dediquei bastante a ela e esqueci um pouquinho de mim, mas depois de tudo colocado em seu devido lugar eu voltei pra mim, voltei a me lembrar que antes de eu ser mãe especial eu sou mulher e a sociedade em si tinha que me ver como mulher e não me ver como mãe, então eu acho que esses últimos anos eu trabalhei bastante minha auto estima por conta disso, por que eu tinha que me impor e saber que antes de eu ser mãe especial, eu sou mulher (CRISTAL).*

Na pesquisa de Miura (2007) apenas 37% das mulheres referiram que o relacionamento social não mudou após o nascimento do filho com PC, todas as demais (67%) relataram que saíam mais, iam às festas, viagens, possuíam uma vida social mais satisfatória, com amigos e atividades de lazer.

As mulheres foram interrogadas se nesse tempo de cuidado, elas apresentaram algum problema de saúde, a grande maioria (7) afirmaram terem desenvolvido dor na coluna, dor de cabeça, hipertensão, início de depressão e estresse. Destes, os mais prevalentes foi dor na coluna (5) e estresse (4).

*Tive, depois que eu tive G. eu fiquei... problema nas costas e depois que eu tive ele também, eu sinto muita dor de cabeça, muita mesmo que eu vejo a hora às vezes endoidecer visse? Que eu não tinha essa dor de cabeça (JASPE).*

*Eu, esses mês que se passaram quase eu entro em depressão, dor na coluna eu sinto demais, aí pressão alta eu tinha... devido a... quando eu me preocupo, a pressão vai lá em cima... (DIAMANTE).*

*Aaah, eu tenho problema muito de coluna... sinto muita dor na coluna. Eu fiz um raio X uma vez que eu tava sentindo umas dor assim, no peito, aí eu fiquei com medo né? aí eu fiz um raio X, mas o médico disse: “você não tem nada aqui, você tá com nervoso, só é problema de coluna mesmo, é dividir peso que você tá pegando, vamo diminuir mais os peso...”. Eu digo: “como eu vou diminuir? Se é uma criança pra eu cuidar?”... estresse, muito estresse, ... tem dia que eu tô estressada... (ESMERALDA).*

Mesmo diante dessa realidade, a metade das mulheres-mães (5) revelou não ter o hábito de cuidar de sua própria saúde, devido dedicar a atenção apenas para a saúde de seu filho com PC e não acreditarem que ir ao médico venha a resolver seus problemas de saúde. Diante disso, 2 afirmaram terem ido ao médico há 2 anos, 2 relataram fazer muitos anos e 1 que declarou nunca ter ido. As demais 5 mulheres-mães referiram que fazem avaliação periódica, com variação de tempo de 1 mês até 1 ano.

*[...] Ah, faz muitos anos... muitos anos. Ó, acho que desde que ele nasceu que realmente, assim, pra fazer exame de sangue, essas coisas eu num vou. E em relação à coluna, nunca fui. Eu sei como os médicos diz né? Num tem cura, você...*

*Infelizmente eu tenho que pegar ele, eu tenho que tá ali com ele, vai ter um paliativo, mas num vai me ajudar muito... um paliativo só... (TURMALINA).*

*Eu nunca fui, nunca fui... nunca fui porque eu me dedico pra ela e esqueço de mim... (DIAMANTE).*

Equiparadamente, Miura (2007) constatou que 53% fazem acompanhamento da saúde, destas, 26,6% relataram fazer tratamento ginecológico, 13,2% referiram tratamento psiquiátrico, e 13,2% declararam realizar tratamento psicológico, em decorrência do fato de ter um filho com PC. As demais 47% relataram não realizar nenhum tratamento.

Nessa perspectiva de avaliar o nível de autocuidado e bem estar dessas mulheres, também as questionamos sobre seus desejos, planos pessoais e expectativas quanto ao futuro.

No que diz respeito ao desejo de mudanças, 6 (60%) das mulheres relataram ter particularidades em suas vidas que as incomodam e que gostariam de modificar, destas, 2 referiram desejar mudar o fato de seus filhos não andarem, contudo, também foi narrado situações de superproteção da avó da criança com PC; instabilidade na assistência prestada a criança; casa não adaptada para a criança especial; e difícil condição financeira

*Eu só queria mesmo era o acompanhamento dele certinho e mais nada, o resto tá tudo entregue nas mãos de Deus (TURMALINA).*

*Mudar? Eu queria só que Deus fizesse ele andar (JASPE).*

*[...] O que me incomoda é só a falta de dinheiro mesmo, é só a falta de dinheiro porque se eu tivesse um trocadinho a mais né? a dificuldade é o transporte como eu falei que é muito bom, que ela já possuiu um transporte uma vez, aí ajudou muito, só a falta de dinheiro mesmo (SAFIRA).*

Sobre os planos pessoais, todas as mulheres mencionaram terem sonhos, entretanto, apenas 3 mulheres referiram sonhos voltados para si, projetos estes que as coloquem como principais alvos do benefício da conquista:

*É, ser enfermeira ou fisioterapeuta, o que desse pra chegar, o importante é que fosse da saúde. Aah, viajar eu tenho vontade de viajar, que eu nunca fui, tenho vontade de viajar... rever minhas família... mas no dia, se eu for p ir minha fia, tem que ser com ele pendurado do lado... (ESMERALDA).*

*Eu quero fazer faculdade (ÁGAPE).*

*[...] Só tem um projeto na minha vida que eu quero... eu acho que esse ano não [...] mas eu quero ir visitar o Rio de Janeiro com elas porque eu acho muito lindo e eu tenho família lá, é um projeto que a gente tá trabalhando pra isso (CRISTAL).*

As outras 7 mulheres associaram seus sonhos e planos a vida e desenvolvimento do filho com PC. Nesse sentido, Sandor (2011) afirma que, muitas vezes, a situação da criança faz com que a família passe a viver em função dela. O filho torna-se uma prioridade e um



desafio, pois a mulher-mãe precisa aprender a traçar objetivos, visualizar o futuro considerando primeiramente a condição da criança.

*[...] Hoje eu vivo em função dela, então tudo pra ela, eu só quero tratar dela pra que no futuro ela não seja uma criança tão dependente, né? Na adolescência, ou até quando mocinha mesmo [...] (RUBI).*

*[...] Meus sonhos é a partir dele, parece que eu morri e nasci a partir dele, a partir do momento que... que ele nasceu, meu sonho na hora é só ver ele andar, é..., queria ver ele sentar, queria ver ele caminhar...do jeitinho dele [...] esse é o meu maior sonho. [...] Acho que Deus não vai me tirar da terra enquanto eu não ver e eu creio que eu vou ver! Eu creio! (TURMALINA).*

*Eu tenho o sonho de adaptar a minha casa pra eu fazer fisioterapia nela e ajudar as outras pessoas [...] porque eu sinto na pele, assim, a dificuldade que os pais têm pra encontrar uma vaga, então se eu tivesse um dinheiro, uma verba, assim, uma coisa que eu pudesse montar um ambiente pra fazer fisioterapia, pagar profissional... é o meu sonho (DIAMANTE).*

*Então... o meu sonho que eu sempre tive depois que eu tive G. é de ver ele andar, meu sonho mesmo é de ver G. andando um dia, daqui pra mim ficar velhinha (JASPE).*

Quanto às expectativas em relação ao futuro, o amor e a devoção que as mulheres nutrem pela criança, permite o enfrentamento das dificuldades e traz esperança na melhora progressiva do filho. Esta perspectiva está relacionada, na maioria das vezes, ao alcance da autonomia pela criança.

As mulheres expressam nos relatos, o desejo de que a criança possa andar, pois ao adquirir esta habilidade, outras conquistas poderão ser atingidas. Além disso, estas possuem a consciência que podem não permanecer presentes para sempre na vida de seus filhos. A obtenção da autonomia irá permitir a criança à capacidade de realizar suas atividades de vida diária e a promoção do autocuidado, necessitando o mínimo de ajuda.

*A gente espera a melhora né? a gente sempre pede a melhora pra ele... tá nas mãos de Deus né?! Porque pra gente separar dele, armaria, a gente sofre demais, quando Deus leva, a gente ver por outras mães que... é um sofrimento (ESMERALDA).*

*Ver ele andar, ver ele sentar, porque o resto Deus vai preparando, creio que ele vai andar, eu tenho fé... do jeitinho dele! (TURMALINA).*

*Eu espero que Deus um dia olhe pra gente, der uma casinha... que eu pago aluguel, tenho casa própria não, sabe? Que Deus me der uma casinha no futuro né? E que Deus abençoe G. e venha a fazer G. andar, 2 coisas... e muitos anos de vida pra minha mãe... que aonde eu tô ela tá também comigo, ela não é só como vó, ela é mãe e vó de G. no mesmo tempo, num sabe?... é a verdade (JASPE).*

*Do futuro... é poder eu dar uma vida melhor pra ela que eu ainda não posso dar, assim sabe? Quando ela me pedir alguma coisa eu ter a condição de dar assim, porque ela já é uma mocinha [...] o pai sempre espera dar o melhor né? [...] (DIAMANTE).*

*Eu espero que como vem acontecendo nesses anos, que a sociedade, a população vem abraçando eles com tanto amor, com tanta solidariedade... que isso só melhore, que isso só prospere e que vejam eles não como crianças especiais, não como diferentes, mas que fazem a diferença ( CRISTAL).*

A análise de Miura (2007) também constatou que a maioria das mulheres-mães pensa no futuro de suas vidas, mas tendo como único desejo melhorar e investir na vida do filho com PC.

Sabemos que o futuro é um tempo incerto, mas é onde habita a esperança de todas as mulheres-mães que entrevistamos nesse estudo. É no tempo presente onde elas perseveram e dão suas vidas na correria e no cuidado, mas é no tempo futuro que elas sonham em colher os frutos de todo empenho e despojamento que, hoje, elas plantam com muito amor e sacrifício. O futuro é onde mora a fé da melhora e o sonho da cura, é onde todas elas esperam vislumbrar uma sociedade melhor, uma vida melhor, enfim, dias melhores.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados refletem as percepções, os sentimentos e experiências vivenciadas por mães de crianças com PC atendidas na segunda maior cidade da PB.

Apresentar a dinâmica de ser uma “mãe especial” revelou atrasos e avanços na presença de elementos que colaboram para o bem-estar dessas mulheres.

Atualmente, percebe-se um tempo de transição nas concepções das mulheres. Ainda constata-se que, no início, a trajetória materna é mais difícil, há mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico do filho e o longo período de adaptação, de luto, de enfrentar o desconhecido e a deficiência, entretanto, percebeu-se que esse processo sofrido tende a encurtar-se a partir do acesso a informação, da humanização dos profissionais de saúde, do fácil alcance ao tratamento, da assistência da família e outras redes de apoio, e da inclusão social.

Nesse estudo, foi possível adentrar e avaliar cada um desses fatores. Acerca do acesso a informação observou-se que, apesar de ser uma das encefalopatias mais estudadas, a PC ainda é de difícil compreensão pelas mulheres-mães dessas crianças. Embora estas já comecem a ter percepção das causas e das práticas inadequadas, ainda prevalece o desconhecimento quanto ao significado da PC e suas implicações reais.

Em relação aos profissionais da saúde, destaca-se ainda a precariedade na humanização, na responsabilização e no comprometimento com a saúde da mulher e o processo da maternidade. A enfermagem, em especial, deve atentar-se para sua função de investigar e detectar problemas no desenvolvimento dessas crianças, bem como, deve ser um elo para a promoção do equilíbrio entre a saúde da criança, o bem-estar da mulher-mãe e a interdisciplinaridade com os demais profissionais da saúde.

No que se refere ao tratamento, os atrasos envolvem principalmente a precariedade que ainda pode ser observada na assistência prestada a crianças com PC nas regiões interioranas, situação que obriga essas mulheres-mães a realizarem grandes esforços e renúncias para prover tratamento para seus filhos. Percebe-se, também, a falta de equipamentos próprios para indivíduos com PC, instrumentos que auxiliem na rotina e facilitem o manejo da criança, principalmente nos momentos de alimentação, banho, e transporte automobilístico para locomoção até as instituições de reabilitação.

Os avanços ocorreram, sobretudo, na aderência da criança á tratamentos contínuos e multidisciplinares, na praticidade para a obtenção da cadeira de rodas, e na adesão da criança á escola, estes elementos são importantes para amenizar a sobrecarga materna e conseqüentemente, promover melhorias na saúde da criança e da mulher.

A assistência da família, assim como do parceiro é de suma importância, o apoio familiar transmite força e segurança nos momentos de necessidade e quando não evidenciados, causam danos emocionais. No estudo detectou-se, ainda, que a aceitação da condição da criança começa a ser predominante nas relações conjugais, contudo, a mulher ainda é a principal a movimentar-se para cuidar concretamente da criança, gerando assim, sobrecarga física e emocional.

O processo de inclusão social é outro elemento que poderá surpreender as próximas pesquisas, visto que, embora o preconceito atualmente seja relevante, existe uma tendência nos relatos para a melhoria nesse aspecto, pois os movimentos sociais assim como a informação midiática têm proporcionado à agilidade desse processo.

A junção desses elementos aliados à fé em Deus gera na mulher interior a capacidade de resiliência, de superar-se, de vencer as dificuldades encontradas na rotina diária e promove perspectivas, sonhos e esperanças. A consequência desse processo é a saúde da mulher, pois mesmo diante da condição incapacitante do filho é possível promover sua autoestima e seu bem estar físico, psicológico, familiar e social.

Em auxílio a esses fatores, vale investir em metas quem venham a impulsionar os avanços e, conseqüentemente, facilitar a vida dessas mulheres e seus filhos: Promover melhor assistência aos portadores de PC nas cidades de pequeno porte; instituir práticas educativas voltadas para as mães e demais familiares dessas crianças com PC; formar grupos de apoio nas instituições de reabilitação, de maneira a proporcionar a partilha de experiências e o aprendizado mútuo com outras mulheres que vivenciam a mesma realidade, com intuito em dar continuidade ao relacionamento já conquistado nas salas de espera; providenciar equipamentos próprios e formas alternativas para transportar especificamente as mães e seus filhos especiais, de suas residências até o local de tratamento; e por último, atenta-se também, para a necessidade de trabalhos futuros que possam abranger os fatos citados anteriormente.

Conclui-se, assim, que a dedicação e o despojamento das mulheres que possuem filhos com PC, ultrapassam anos, culturas, teorias e gerações. Os avanços científicos vêm a acrescentar e facilitar o cotidiano destas promovendo o tratamento mais eficaz de seus filhos e colaborando para a qualidade de vida de ambos, contudo, o que permanece como base é o amor e a sabedoria adquirida a partir da própria experiência.

De acordo com isso, compreende-se que a enfermagem, sendo a área protagonista na promoção da saúde, muito mais tem para aprender com essas mulheres-mães do que para ensiná-las, pois elas têm a fórmula para o verdadeiro sentido do cuidado: conhecer, amar e doar-se.

## 8. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K.M; da FONSECA, B.M; GOMES, A.A; OLIVEIRA, M.X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.** 2013 abr/jun;26(2):página 307-14

ALMEIDA, C.F.de. **Costurando as redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral.** Dissertação (mestrado). Universidade Católica do Salvador. Salvador, 2011

AMORIM, R. H. C. **Exame neurológico: sinais de alerta na paralisia cerebral.** In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2 ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008.

BARDIN, L.. **Análise de conteúdo.** 3 ed. Lisboa: Edições 70. 2004.

BRASIL. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru: manual do curso.** 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil.** Brasília: Ministério da Saúde; 2005. (Série A - Normas e Manuais Técnicos).

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revist. Latina- Am. Enfermagem** 18(2) mar/abr. 2010.

CALGANO. N. C. et al. Análise dos efeitos da utilização da tala seriada em crianças portadoras de paralisia cerebral: uma revisão sistemática de literatura. **Rev. Bras Saúde Mater.** Infant, Recife, v.6, n.1, jan.-mar.2006

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 9, n. 1, jan./mar. 2009.

CARVALHO, J.T.M; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C; OLIVEIRA D.A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.** 2010 jul/set;23(3):389-97

CEZNE, G.O.M. **Em busca de um sonho: a maternidade para mulheres em situação de infertilidade/** Dissertação(mestrado). Universidade do Vale do Rio dos Sinos, programa de pós graduação em psicologia. 2009

CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Lexikon, 2010

DANTAS, M.S.A.; PONTES, J.F.; ASSIS, W.D.; COLLET, N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.** 2012;33(3):73-80.

FALBO, B.C.P. et al. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em enfermagem. **Rev Bras Enferm.** 2012;65(1):148-54.

- FALKENBACH, A. P; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(Sup 2):2065-2073, 2008
- FARIAS, J. B; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. 18(3), pp.381-389. 2005
- FILHO, J. A. C. V. **Manejo da espasticidade na paralisia cerebral: rizotomia dorsal seletiva (RDS)**. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2a ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008.
- FONSECA, L. F.; LELIS, S. S. R. **Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral**. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2a ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008.
- FREIRE, M. M. L. **Ser mãe é uma ciência: Mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920**. História Ciências, Saúde-Manguinhos, 15. 2008
- GAUTERIO, D.P.; IRALA, D. A.; CEZAR-VAZ, M.R. Puericultura em Enfermagem: perfil e principais problemas encontrados em crianças menores de um ano. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 65, n. 3, p. 508-513, June 2012
- GIANNI, M. A. C. **Aspectos clínicos**. In: MOURA, E. W.; SILVA, P. A. C. (Org.) Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas. 2005.
- GIL, A.C. **Como Elaborar Projeto de Pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene**. Fortaleza, v.10, n.4, p.136- 144, out/dez, 2009.
- GONDIM, K. M . **Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na teoria de Mishel da incerteza na doença**. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Ceará. Curso de pós-graduação em enfermagem, Fortaleza, Ceará, 2009
- GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário no cenário da orientação familiar. **Fisioter. Mov.** Abr/jun. 2008
- GRADVOHL, S. M. O; OSIS, M. J. D.; MAKUCH, M. Y. **Maternidade e Formas de Maternagem**. Pensando Famílias, 18(1), jun. 2014.
- HOCKENBERRY, M. J.; WINKELSTEIN, W. **Wong: fundamentos da prática da enfermagem pediátrica**. Tradução de Danielle Cobert et al. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
- IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estimativas da população residente no Brasil e unidades da federação com data de referência em 1º de julho de 2014** . 28 de agosto de 2014.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes**. 9. Ed. São Paulo: Martins Fontes,2008.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**, Erechim. v.37, n.140, p. 61-72, dezembro/2013

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v.12, n.1, p.41-45, 2004.

LÉLIS, A.L.P.de A. **Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico**. Fortaleza-Ce, 2011.

MANCINNI, M.C. Comparação do desempenho de atividades funcionais com desenvolvimento normal e crianças com Paralisia Cerebral. **Arq Neuropsiquiatr**. 2002;60(2-B):446-52.

MATTHES, A.C.S. **Gravidez prolongada: subsídios da literatura médica para uma defesa**. FEMINA, vol 38, n.8. Agosto, 2010.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**. Ed 25. Petrópolis (RJ): Editora Vozes, 2007.

MIURA, R.T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com PC**. Dissertação (Psicologia). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2007.

MORIN, E. **A inteligência da complexidade**. São Paulo: Peirópolis, 2000

MORALES, N.M.O. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)** [dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2005

MORBECK, T.N.de O. ; PEREIRA, L.M.; ASSIS- MADEIRA, E.A. **Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães**. Universidade Presbiteriana Mackenzie. CCBS. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.14, n.2, p. 8-20, 2014

MOREIRA, L.V.C; PETRINI, G.; BARBOSA, F.B. **O pai na sociedade contemporânea**. Bauru, SP. EDUSC, 2010

PEREIRA A.R.P.F; MATSUE, R.Y.; VIEIRA L.J.E.S; PEREIRA R.V.S. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde Soc**. São Paulo, v.23, n.2, p.616-625, 2014

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Rev Paidéia**. 2000; 10(19):40-6

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.13, n. 1, jan./mar. 2008.

REIS, A.T.; SANTOS, R.S; SANTOS, I.M.M dos. Avaliação da produção bibliográfica sobre maternagem à criança portadora de malformação congênita. **R. pesq.: cuid. fundam. online** 2011.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J Pediatr**. 2002;78(Supl1):48-54.

SANDOR, E. R. S. **Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2011

SANTOS, I. M. M. **A maternagem de mulheres com filho pré-termo – bases para assistência de enfermagem neonatal.** Tese (Doutorado Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro / Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro. 2009.

SANTOS, A.F. **Paralisia cerebral: uma revisão da literatura.** Montes Claros, v. 16, n.2 - jul./dez. 2014.

SANTOS, S.F.R. **Mulher: sujeito ou objeto de sua própria história? Um olhar interdisciplinar na história dos direitos humanos das mulheres.** Florianópolis. OAB. 2006

SCAVONE, L. Maternidade: Transformações na família e nas relações de gênero. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 5(8), 47-6. 2001

SILVA, C. M. B. **Resiliência familiar: fatores de risco e de proteção em mães de filhos com paralisia cerebral. 2013.** Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2013

SILVA C.X; BRITO, E.D; SOUSA, F.S.de; FRANÇA, I.S.X.de. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?. **Rev. Rene**, Vol. 11, Número Especial, 2010

TAVERNA, G.; SOUZA, W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. **Caderno teológico da PUCPR**, Curitiba, v.2, n.1, p.38 - 55, 2014.

TÔRRES, A. K. V. et al. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, 11 (4): 427-436 out. / dez., 2011

VEIGA Jr, N. N.; CIASCA, S. M.; RODRIGUES, S. D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: estudo comparativo. **Rev Neurocienc.**, v. 19, n. 4, p. 602-608, 2011

VIEIRA, C.E.; FIAMENGHI JR, G.A. **O cuidar, as cuidadoras e a instituição: breves considerações no universo do cuidado.** Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo. v.9, n.1, p. 92 -101, 2009.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 16, p. 765-771, 2008.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRZCINSLIN, C.; CETOLIN, S. K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre, v.7n. 1 p.98-119.jan/jun. 2008.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães.** São Paulo: Martins Fontes. 2006.



## **APÊNDICE A**



**APENDICE A – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

**PROJETO: CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral**

**Nº DE ENTREVISTA:                      DATA:                      INSTITUIÇÃO:**

**PEDRA PRECIOSA:**

**PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO DA MULHER**

1. **Idade:**
2. **Estado civil:** ( ) solteira ( ) casada ( ) separada ( ) divorciada ( ) viúva ( ) união estável
3. **Escolaridade:** ( ) Analfabeta ( ) fundamental incompleto ( ) fundamental completo ( ) médio incompleto ( ) médio completo ( ) superior incompleto ( ) superior completo
4. **Ocupação:**
5. **Renda:** ( ) < 1 salário mínimo ( ) =/> 1 salário mínimo ( ) =/> 2 salários mínimos ( ) =/> 3 salários mínimos ( ) =/> 4 salários mínimos
6. **Bairro/ município onde reside:** ( ) AP ( ) casa ( ) sítio
7. **Quantos cômodos possuem em casa?**
8. **Quantas pessoas residem em casa?**
9. **Religião:** ( ) Católica ( ) Protestante **Outra:**

**ANTECEDENTES CLÍNICOS**

10. **Antecedentes familiares:** ( ) malformações congênitas ( ) desordens genéticas ( ) doenças neurológicas ( ) infertilidade ( ) doenças uterinas ( ) gemelaridade ( ) distúrbios metabólicos ( ) hipoglicemia ( ) hipertensão ( ) diabetes **Outros:** \_\_\_\_\_ **Parentesco:** \_\_\_\_\_
11. **Nº gestações:    Nº de partos:    Normais:    Cesarianas:    Nº abortos:**
12. **Antecedentes gestacionais:** ( ) distúrbios metabólicos ( ) Hipoglicemia ( ) Hipertensão ( ) doenças uterinas ( ) desordens genéticas ( ) Anemias ( ) infecções ( ) patologias placentárias ( ) prematuridade ( ) gemelaridade ( ) icterícia neonatal ( ) incompatibilidade de Rh ( ) traumatismos **Outros:** \_\_\_\_\_
13. **Fumante:** ( ) N ( ) S **Consome álcool:** ( ) N ( ) S  
**Outras drogas:** ( ) N ( ) S **Frequência:** \_\_\_\_\_

**MULHER: SER MÃE**

1. Como era sua vida antes do nascimento do seu filho (a) especial (relacionamentos, planos, rotina, etc.)?
2. Como foi a gestação e parto do seu filho (a) com PC?
3. Em que momento a senhora percebeu que seu filho (a) era especial? A senhora notava algo diferente nele (a)?
4. Seu filho (a) teve acompanhamento médico quando bebê? O que os médicos diziam (te explicaram o que é PC)?

5. O que a senhora entende por paralisia cerebral? O que a senhora acredita ter causado esse problema no seu filho (a)?
6. Como a senhora recebeu o diagnóstico (Ficou triste? Confusa? Motivada?)?
7. Hoje seu filho (a) com PC têm quantos anos?
8. Como foi o desenvolvimento infantil dele (a) (Com quanto tempo se apoiou sozinho (a), etc.)?
9. Houve algum período mais difícil para cuidar dele (a)? Quais eram as dificuldades?
10. Atualmente, como é sua rotina de cuidados com a criança?
11. Tem algum obstáculo no dia a dia, algo como transporte, ou algo que a senhora acredita que poderia ajudar e ainda não foi possível conseguir, melhorar? Ele (a) tem cadeira de rodas?
12. Como a senhora se comunica com ele (a), quem ele (a) reconhece e como ele (a) interage?
13. Qual é o problema físico mais sério que ele (a) apresenta devido a PC?
14. Como é feito seu acompanhamento de saúde? Ele (a) faz tratamentos com quais profissionais? Há quanto tempo?
15. Que medicamento ele (a) utiliza? A partir de que idade começou a tomar? Como ele (a) reage aos medicamentos?
16. A senhora acredita que os tratamentos de saúde tem ajudado seu filho (a) a melhorar? Se sim, em que?
17. A senhora tem alguma dúvida sobre a PC?

<b>MULHER: SER SOCIAL</b>
---------------------------

18. A senhora trabalha? Como a senhora concilia as atividades profissionais e/ou domésticas e a demanda de atenções com a criança?
19. Algum parente ou amigo ajuda na rotina com a criança?
20. Seu parceiro lhe ajuda nas atividades? Como?
21. A senhora acredita que a rotina com seu filho (a) com PC aproximou ou distanciou seu parceiro?
22. Como seus outros filhos encaram o cuidado e a atenção dada a seu filho (a) especial? Sentem ciúme? Ajudam a cuidar?
23. Em relação à sociedade, como a senhora avalia a atitude das pessoas diante de uma criança especial? Demonstrem solidariedade, preconceito ou indiferença? Como a senhora reage a essas situações?

<b>MULHER: PEDRA PRECIOSA</b>
-------------------------------

24. Antes do nascimento do seu filho, a senhora gostava de se arrumar? Sair? Viajar? E hoje em dia?
25. Nesse tempo de cuidado, a senhora desenvolveu algum problema de saúde? (Dor nas costas, crise de ansiedade? Depressão? Outros?). Quando foi a última vez que a senhora foi ao médico?
26. Como é ser mãe de uma criança especial?
27. Existe algo que a senhora gostaria de mudar na sua vida? Há algum plano pessoal que a senhora deseja realizar?
28. Como mulher e mãe de uma criança com PC, o que a senhora espera do futuro?
29. Como é a sua relação com as demais mães de crianças com PC que fazem tratamento aqui? Você acha importante esse contato?

**ANEXOS**

## ANEXO A

**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA**

Eu, Elisabete Oliveira Colaço, professora do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, portadora do CPF: 978.369.314-04, declaro que estou ciente do Projeto de Pesquisa intitulado **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral** e comprometo-me em verificar seu desenvolvimento para que se possa cumprir integralmente a Resolução nº 466/12, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos.

Campina Grande, 08 de junho de 2016



Elisabete Oliveira Colaço

Orientadora

SIAPE: 1810481

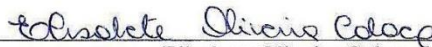
## ANEXO B

**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL E  
ORIENTANDA**

Por este termo de responsabilidade, eu, abaixo-assinado, respectivamente autora e orientanda da pesquisa intitulada **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral**, assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadas emanadas da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/ MS, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outro sim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada entrevistado incluindo na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos o término desta. Apresentarei sempre que solicitado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro (CEP-HUAC), ou Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) ou, ainda as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa.

Campina Grande, 08 de junho de 2016 •



Elisabete Oliveira Colaço  
Autora e pesquisadora responsável  
Docente CCBS/UFCG  
CPF: 978.369.314-04



Thaise Tavares Gomes de Oliveira  
Orientanda  
Discente do curso de Enfermagem CCBS/UFCG  
CPF: 097.083.764-00

## ANEXO C



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DO CENTRO DE CIÊNCIAS  
BIOLÓGICAS E DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE**

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral (PC)**, cujo objetivo é “conhecer as experiências de mulheres-mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas”, a ser desenvolvido pela discente Thaise Tavares Gomes de Oliveira, sob a orientação da professora Elisabete Oliveira Colaço, do Curso de Enfermagem, campus Campina Grande, da Universidade Federal de Campina Grande. Manifestamos através do presente instrumento a anuência desta instituição.

Campina Grande, 08 de junho de 2016.

  
Diretor do CCBS/UFCEG  
Prof. Patrício Marques de Souza  
DIRETOR CCBS/UFCEG  
Mat. SIAPE 339891



Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
 Fundada em 01.09.1982 – CNPJ 70.097.894/0001-65  
 Registro no 5º Cartório Civil de Registro de Título e Documento, nº 242, Livro, A-2, Fls. 368-371  
 DECLARADA DE UTILIDADE PÚBLICA FEDERAL – Lei 061/07-08-98  
 Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social – CEBAS nº 44006.002545/2000-12  
 www.campinagrande.apaebrasil.org.br – apae.cg@ig.com.br

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da intenção da realização do projeto INTITULADO **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral (PC)**, cujo objetivo é “conhecer as experiências de mulheres-mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas”, a ser desenvolvido pela discente Thaise Tavares Gomes de Oliveira, sob a orientação da Professora Elisabete Oliveira Colaço, do Curso de Enfermagem, campus Campina Grande, da Universidade Federal de Campina Grande. Manifestamos através do presente instrumento a anuência desta instituição.

Campina Grande, 11 de Julho de 2016.

*Margarida de Mota Rocha*  
 MARGARIDA DA MOTA ROCHA

PRESIDENTE DA APAE-CG



## ANEXO E



**CENTRO DE REABILITAÇÃO DE CAMPINA GRANDE**  
**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE**

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral (PC)**, cujo objetivo é “conhecer as experiências de mulheres-mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas”, a ser desenvolvido pela discente Thaise Tavares Gomes de Oliveira, sob a orientação da professora Elisabete Oliveira Colaço, do Curso de Enfermagem, campus Campina Grande, da Universidade Federal de Campina Grande. Manifestamos, através do presente instrumento a anuência desta instituição.

Campina Grande, 11 de Julho de 2016.

*Jessica Pereira*  
 Instituto de Assistência Social  
 Centro de Reabilitação de Campina Grande

Campina Grande-Paraíba

## ANEXO F

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidada a participar do Projeto de Pesquisa intitulado **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral (PC)**, cujo objetivo é “conhecer as experiências de mulheres-mães de portadores de paralisia cerebral, buscando compreender como seus filhos com PC influenciaram suas vidas”. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar do estudo e declaro que obtive todas as informações adequadas.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

- As entrevistas serão gravadas com o auxílio do gravador de um celular, mas garantimos sigilo e anonimato, já que utilizaremos nomes fictícios;
- Em relação aos riscos da pesquisa são mínimos. As exposições das ideias poderão causar constrangimento para as entrevistadas, porém este risco é reduzido visto que será mantido sigilo da identidade das mesmas;
- Em relação aos benefícios serão esperados com esta pesquisa: maior divulgação sobre essa temática, ampliando os conhecimentos dos profissionais e acadêmicos de saúde, melhorando a assistência de saúde prestada para as mulheres-mães de portadores de paralisia cerebral e para seus respectivos filhos;
- Tenho a liberdade de desistir ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde e bem-estar físico;
- Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- Caso eu desejar, poderei tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa;
- Receberei uma via deste Termo, assinado pela pesquisadora responsável;
- Não haverá utilização de nenhum indivíduo como grupo placebo, visto não haver procedimento

terapêutico neste trabalho científico.

- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica através do e-mail: [elisabeteocolaco@gmail.com](mailto:elisabeteocolaco@gmail.com), telefone 2101-1684, e na Universidade Federal de Campina Grande, Av. Juvêncio Arruda 795 - Bodocongó - Campina Grande – Paraíba – CEP 58109-790, falar com a professora Elisabete Oliveira Colaço ou ainda, no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro CEP/HUAC, na Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n, São José, Campina Grande-PB, telefone: (083) 2101-5545.

Campina Grande, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

Elisabete Oliveira Colaço

Assinatura do Pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante da Pesquisa



Impressão dactiloscópica

## ANEXO G

## DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DE PROJETO



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC



## DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DE PROJETO

Declaro para fins de comprovação que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP o projeto de número CAAE: 57923716.3.0000.5182, Número do Parecer: 1.679.543 intitulado: **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: conhecendo a dinâmica de ser mulher-mãe de um indivíduo com paralisia cerebral.**

Estando o (a) pesquisador (a) ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 466/ 2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, responsabilizando-se pelo andamento, realização e conclusão deste projeto, bem como comprometendo-se a enviar por meio da Plataforma Brasil no prazo de 30 dias relatório do presente projeto quando da sua conclusão, ou a qualquer momento, se o estudo for interrompido.

*Daniel Ferreira Gonçalves de Oliveira*  
Daniel Ferreira Gonçalves de Oliveira  
Coordenador CEP/ HUAC

Campina Grande - PB, 05 de Outubro de 2016.

*“A existência do mal não se deve à falta de poder ou de bondade em Deus; ao contrário, Ele só permite o mal porque é suficientemente poderoso e bom para tirar do próprio mal o bem.”*

*(Santo Agostinho e São Tomás de Aquino)*