

PERCEPÇÕES DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: UM OLHAR SOBRE O PASSADO E O FUTURO

Perceptions of mothers of children with cerebral palsy: a look at the past and the future

Percepciones de madre de niños con parálisis cerebral: una mirada sobre el pasado y el futuro

Agência financiadora: CAPES

Parte da tese de doutorado intitulada: **Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral (2016). Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento - PPGTPC Universidade Federal do Pará – UFPA.**

Tatiana Afonso¹, Simone Souza da Costa e Silva², Fernando Augusto Ramos Pontes³

Como citar este artigo:

Afonso T, Silva SSC, Pontes FAR. Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro. Rev Fun Care Online. 2020 jan/dez; 12:138-145. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7146>.

RESUMO

Objetivo: compreender as percepções de mães de crianças com paralisia cerebral acerca dos cuidados realizados e aprendizados vividos a partir desse diagnóstico. **Método:** utilizou-se Inventário Sociodemográfico, Sistema de Classificação da Função Motora Grossa e Roteiro de Entrevista. Participaram 13 mães de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. **Resultados:** as mães relataram a importância dos aprendizados adquiridos, o processo de amadurecimento, os sofrimentos experimentados, as percepções acerca da felicidade e os desafios a serem vencidos. **Conclusão:** constatou-se que apesar das dificuldades, as mães percebiam-se realizadas com a construção dos intensos aprendizados acerca dos cuidados exigidos na paralisia cerebral.

Descritores: Paralisia cerebral; Percepções maternas; Cuidado à criança; Teoria fundamentada.

ABSTRACT

Objective: this study aimed to understand the perceptions of mothers of children with cerebral palsy about the care and learning they have experienced since this diagnosis. **Method:** sociodemographic Inventory, Gross Motor Function Classification System and

- 1 Graduado em Psicologia pela Universidade Estadual Paulista (UNESP), Mestre e Doutor em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Teoria e Comportamento da UFPA, Membro do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LEDH).
- 2 Graduado em Psicologia pela UFPA, mestre em psicologia pela UFPA, doutorado em psicologia pela Universidade de Brasília (UNB), pós-doutorado em ciências da reabilitação pela Technischen Universität Dortmund - Alemanha, coordenador do LEDH, professor da UFPA.
- 3 Graduado em Psicologia pela UFPA, mestre em pesquisa teórica e comportamental pela UFPA, doutorado em psicologia pela Universidade de São Paulo (USP), pós-doutorado pela UNB e pela Technischen Universität Dortmund - Alemanha, coordenador do LEDH, professor titular da UFPA.

Interview were used. Participants: 13 mothers of children between 0 and 12 years old with diagnosis of cerebral palsy attended at a specialized referral center in the areas of growth and child development in Belém-Pará. **Results:** The mothers reported the importance of acquired learning, the maturation process, the suffering experienced, the perceptions about happiness and the challenges to be overcome. **Conclusion:** it was observed that despite the difficulties, the mothers perceived themselves accomplished with the construction of intense learning about the care required in cerebral palsy.

Descriptors: Cerebral palsy; Maternal perceptions; Child care; Grounded theory

RESUMÉN

Objetivo: comprender las percepciones de madres de niños con parálisis cerebral acerca de los cuidados realizados y aprendidos vividos a partir de ese diagnóstico. **Método:** se utilizó Inventario Sociodemográfico, Sistema de Clasificación de la Función Motora Grossa y Ruta de Entrevista. Participaron 13 madres de niños entre 0 y 12 años con diagnóstico de parálisis cerebral atendidas en un centro de referencia especializado en las áreas de crecimiento y desarrollo infantil de la capital Belém-PA. **Resultados:** las madres relataron la importancia de los aprendizajes adquiridos, el proceso de maduración, los sufrimientos experimentados, las percepciones acerca de la felicidad y los desafíos a ser vencidos. **Conclusión:** se constató que a pesar de las dificultades, las madres se percibían realizadas con la construcción de los intensos aprendizajes acerca de los cuidados exigidos en la parálisis cerebral.

Descriptor: parálisis cerebral; Percepciones maternas; Cuidado al niño; Teoría fundamentada.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é ocasionada por uma lesão ocorrida no período pré, peri ou pós-natal e afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária.¹⁻²

Prejuízos sensoriais, cognitivos e de linguagem aparecem em adição a dificuldades do aprendizado e problemas de comportamento. Comprometimentos como espasticidade, fraqueza muscular e instabilidade postural resultam em dificuldades na marcha em 90% das crianças com PC. Além dos comprometimentos supracitados, algumas crianças também podem ter complexas limitações de mobilidade e autocuidado, tais como as relativas à alimentação, vestuário e higiene.³⁻⁴

O tratamento é realizado com o objetivo de promover o maior grau de independência possível à criança, sendo necessário que o início do mesmo ocorra precocemente, em associação à atenção integral de um cuidador.⁵⁻⁶⁻⁷ A adaptação familiar de uma criança com PC é um processo delicado e complexo, por isso a forma como a família irá se adaptar às novas situações dependerá das experiências prévias e das crenças e valores de cada um de seus integrantes.⁶

Em relação aos diferentes impactos advindos dos comprometimentos apresentados pelas crianças no funcionamento familiar, observa-se que os pais de crianças com maiores dificuldades relataram qualidade de vida mais pobre, experimentando maior sofrimento devido

a maior sobrecarga.⁸ Estudo realizado com 200 pais da Jordânia ao avaliar o grau de sofrimento de pais de crianças com PC indicou, nesse sentido, que mais de 60% se sentiam, em algum momento, nervosos e estressados e que a deficiência grave na criança estava associada ao alto sofrimento psíquico.⁹

Além do comprometimento severo da condição apresentada pela criança, a incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, demonstra agravar a condição das mães, levando a uma postergação do início do tratamento, o que evidencia o despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança.^{8,10,11} Observa-se, portanto, que um número expressivo de mães relata saber pouco sobre a paralisia cerebral devido à falta de orientação das equipes médicas.¹²

A paralisia cerebral fragmenta as percepções de capacidade e confiabilidade dos cuidadores primários, causando uma lenta e profunda ferida que leva a família a enfrentar uma situação na qual afloram sentimentos ambíguos de satisfação e preocupação⁽⁸⁾. O cuidar da criança com PC ultrapassa o cuidado numa mera perspectiva biologicista, agregando muito mais do que as questões fisiológicas da PC, compreendendo os significados dados a cada situação vivida ao longo da existência.⁶

As vivências maternas ligadas às expectativas e aos aprendizados que marcam o início da maternidade se diferenciam daquelas advindas tempos depois do diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, ao olhar às experiências vividas no passado, as mães resgatam importantes histórias de aprendizado. Primeiramente, acerca do diagnóstico, seguido pelo período em que foram criados os ajustes ligados à adaptação e situações inusitadas quando, muitas vezes, testaram seus recursos e o próprio funcionamento diário das rotinas.¹³

Em contrapartida, olhar para o futuro destaca expectativas diferenciadas, marcadas por preocupações quanto à saúde, à garantia da segurança e à realização dos cuidados especiais quando as mães estiverem ausentes. Desse modo, os aprendizados só se mostram possíveis devido ao fato das mães, enquanto seres temporais, apresentarem a capacidade de atribuir significados às experiências ligadas à paralisia cerebral ao longo do tempo.¹⁴ O tempo marca, portanto, diferenças significativas a partir de transições, que só fazem sentido quando compreendidas de maneira cronológica.

Em relação às expectativas sobre o futuro das crianças, estudos indicam que existem demandas comuns às famílias, independentemente do tipo de deficiência da criança, como a necessidade por orientações, informações e serviços; e outras que parecem ser específicas e relacionadas às dificuldades das crianças e à etapa do desenvolvimento infantil em que se encontram.¹⁵⁻¹⁶ Consequentemente, as experiências de cuidado são compreendidas em função da fase de desenvolvimento da criança e das transições pelas quais as famílias passam e são influenciadas.

No caso das famílias de crianças com PC o grau de comprometimento da capacidade motora mostra-se diretamente ligado às expectativas dos pais. Sendo assim, as expectativas quanto às possibilidades de aprendizado daquelas que conseguem andar sem limitações se difere qualitativamente daquelas com mobilidade limitada e cadeirantes.

Objetivo

Tendo em vista a importância das experiências relatadas pelas mães de crianças com PC, a partir da diferenciação dos significados atribuídos às experiências vividas em relação à paralisia cerebral no decorrer do tempo, o presente trabalho, pretende compreender e discutir as percepções maternas acerca das experiências passadas e expectativas futuras advindas com essa condição.

MÉTODOS

Participantes

Participaram deste estudo 13 mães de crianças entre 0 e 12 anos com diagnóstico de paralisia cerebral atendidas em um centro de referência especializado nas áreas de crescimento e desenvolvimento infantil da capital Belém-PA. O quadro 1 apresenta algumas características sociais das mães. Com vistas a preservar a identidade das participantes, os nomes adotados são fictícios.

Quadro 1 - Sobre as mães

Mãe	Idade	Status civil	Formação	Ocupação	Gênero filho(a)	Idade filho(a)	GMFCS
Ana	22	União estável	Fund. Completo	Do lar	Fem.	4	3
Andressa	24	Casada	Superior Incomp.	Estudante	Fem.	4	1
Fátima	51	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	10	2
Janaína	34	União estável	Ensino Médio completo	Do lar	Fem.	12	5
Josileide	26	Solteira	Ensino Médio completo	Do lar	Masc.	3	2
Lídia	29	Solteira	Fund. Completo	Do lar	Fem.	12	5
Lucia	29	Solteira	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Masc.	4	5
Maria Cecília	50	Casada	Ensino Médio Incompl.	Do lar	Fem.	7	1
Márcia	30	Solteira	Ensino Médio completo	Do lar	Masc.	6	2
Marília	34	Solteira	Ensino Médio completo	Do lar	Masc.	2	3
Patrícia	35	União estável	Ensino Médio completo	Professora	Fem.	8	5
Silvia	28	União estável	Ensino Médio completo	Do lar	Fem.	1	5
Talita	25	União estável	Ensino Médio Incompl.	Estudante	Masc.	5	2

Fonte: Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento LED - UFPA

Seleção das participantes

Participaram da pesquisa 13 mães frequentadoras de um hospital universitário referência em atendimento a crianças com PC. As mães foram convidadas a participar enquanto aguardavam o atendimento dos filhos. Após o cadastro daquelas moradoras da região metropolitana de Belém, foram realizados contatos via telefone para agendamento das entrevistas em suas próprias residências. Adotou-se como critério de exclusão a realização de três tentativas de contato telefônico em dias consecutivos e horários diferenciados. Caso o contato não fosse estabelecido, a participante era excluída e se iniciavam tentativas com outras mães.

Procedimento de coleta

Após leitura e devida aprovação da participação via Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aplicou-se a seguinte sequência de instrumentos: ISD, GMFCS e entrevista.

Instrumentos:

Inventário Sociodemográfico (ISD): apresenta questões relativas aos dados sociodemográficos; caracterização do sistema familiar e dados relacionados à criança com paralisia cerebral.

GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa faz parte da GMFM¹⁷, uma escala de medida da função motora grossa de criança com paralisia cerebral (PC), que avalia a criança em cinco níveis (I, II, III, IV e V) de acordo com a idade considerando o que aquela consegue realizar em termos da função motora grossa. **Nível I:** anda sem limitações. **Nível II:** anda com limitações. **Nível III:** consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, tem dificuldades para andar fora de casa e na comunidade. **Nível IV:** automobilidade com limitações, necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. **Nível V:** mobilidade gravemente limitada, transportada em uma cadeira de rodas manual.

Roteiro de Entrevista:

A entrevista se estruturou de modo aberto com os seguintes temas gerais: a vida depois do diagnóstico do filho, cuidado diário e auxílio nas tarefas cotidianas, divisão de tarefas de cuidado, tempo de cuidado e sobrecarga percebida, necessidade por maior apoio e apoio ideal. As perguntas funcionaram como possíveis temas de relatos e reflexões, sendo assim, respeitaram-se os demais temas trazidos pelas

participantes, como silêncios, choros e desabafos. A elaboração de questões abertas e não valorativas se mostrou necessária no intuito de se estimular o surgimento de histórias imprevistas e significativas, nas quais a pesquisadora buscou focar a atenção.

Procedimentos éticos

O projeto foi submetido à comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, com parecer favorável (473.140). A participação dos cuidadores ocorreu mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com o qual foram apresentados os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução N° 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde do Brasil, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Dessa forma, garantiu-se, às participantes, a confidencialidade das informações e o direito ao acesso dos resultados.

Análise de dados

A análise dos dados realizou-se sob a inspiração da Teoria Fundamentada. A pesquisadora transcreveu, organizou e problematizou as falas das participantes, intitulada como fase de *codificação dos dados*.¹⁸⁻¹⁹ Executaram-se, portanto, duas etapas de *codificação*: na primeira, *linha a linha*, as transcrições das entrevistas foram divididas em linhas e a pesquisadora estudou rigorosamente os dados apresentados a partir das falas; na segunda, *codificação dos códigos*, selecionaram-se, a partir do material registrado, os núcleos de sentido mais relevantes para serem agrupados com dados mais amplos.

Na comparação entre os dados emergentes, na fase *linha a linha*, emergiram *códigos* que se apresentaram significativos e provisórios, tais *códigos* receberam títulos que utilizam, preferencialmente, gerúndios a fim de detectar processos e fixá-los aos dados. Os *códigos* permaneciam abertos, próximo aos dados (nas mesmas linhas), precisos, curtos, conservando ações e permitindo a comparação entre os dados.¹⁹

As análises transcorreram comparando-se os enunciados dentro de uma mesma entrevista e, posteriormente, comparando-se enunciados de entrevistas distintas, evitando veementemente conceitos psicológicos preconcebidos na codificação.

A segunda fase de codificação compreendeu a análise dos *códigos* mais direcionados, seletivos e conceituais que os gerados anteriormente pela palavra/palavra, linha/linha.¹⁹ Nessa fase foram utilizados os *códigos* anteriores os quais se mostraram mais frequentes e significativos para grandes montantes de dados. Gerando, assim, uma estrutura final explicativa. O modelo explicativo ocorreu a partir da análise constante dos *memorandos* realizados.

Os *memorandos* consistiram em extensivas anotações feitas durante todo o processo de pesquisa, comparando dados e explorando ideias sobre os *códigos*. Ocorreram desde a fase inicial de *codificação linha a linha*, dispostos, portanto, ao lado dos *códigos* gerados das linhas correspondentes. Além disso, foram utilizados para a análise dos *códigos* mais significativos na segunda fase da codificação. Com a revisão dos *memorandos*, as categorias emergiram dos dados, sendo escolhidas aquelas que se mostraram fidedignas aos relatos maternos e às análises propostas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os relatos maternos dividiram-se em duas importantes categorias analíticas: *o passado de aprendizado e o futuro de desafios*. Elegeram-se didaticamente duas grandes categorias para que fossem diferenciados dentre os discursos os que remetiam ao passado e aqueles prioritariamente ligados ao futuro, ambos emergidos dos *códigos* mais significativos das análises. A partir dessas grandes categorias foram elencadas subcategorias menores com vistas a organizar qualitativamente os principais achados, a saber: *Amadurecimento; Aprendendo sobre felicidade*, relacionadas ao *Passado de aprendizado e Dificuldades a serem vencidas*, relacionada ao *Futuro de desafios*.

O passado de aprendizado

Ser mãe se mostrou como um aprendizado único considerando-se a intensidade envolvida e o fato de não estarem preparadas para as dificuldades advindas com a deficiência. Para Josileide (mãe de um menino de 3 anos, GMFCS 2), as especificidades do desenvolvimento do filho configuraram-se como uma maternidade não prevista, embora já fosse mãe de uma criança. Essa questão é revelada na seguinte fala da participante: “*Aprendi a ser mãe literalmente*” (Josileide).

Não apenas os aprendizados, mas as estratégias maternas pela busca de informação se mostraram relevantes. A sala de espera tornou-se, portanto, um local privilegiado de troca de experiências acerca do diagnóstico. Ao falarem sobre o processo de desenvolvimento dos filhos, teciam comparações e construam conhecimentos. Desse modo, as salas foram locais favorecedores à aprendizagem sobre o desenvolvimento das crianças, refletindo as condições diferenciadas.

A esse respeito, observou-se que os níveis de comprometimento das crianças favoreciam ou limitavam o processo de independência da criança e da mãe. No caso de Andressa (mãe de uma menina de 4 anos, GMFCS 1), a filha já se mostrava capaz de realizar com sucesso o autocuidado o que era tido como favorável ao processo de independência de ambas. Entretanto, ela não deixava de notar o quanto se mostrava mais custoso a outras crianças:

Pois o caso da Ana Clara é diferente das outras mãezinhas que não podem trabalhar... porque uma coisa é ter uma paralisia cerebral leve, afetando uma parte do corpo... a criança é mais independente... em algumas coisas ela precisa de um auxílio, mas grande parte não (Andressa).

Os relatos de Andressa destacavam experiências vividas que foram capazes de alterar as percepções acerca da própria vida, assim como os julgamentos morais e preconceitos como pode ser observado a seguir:

Isso muda tudo na nossa vida, né? Os valores, por exemplo, a questão da ajuda a outras pessoas, o ajudar, né? Sempre estar disponível e isso muda nosso caráter, na tolerância, na questão do preconceito, tudo isso, né...? Pois, a questão da deficiência só vivendo mesmo, porque de fora, a gente

olha, mas você não vive aquilo, então é bem diferente, da pessoa que fica só de fora olhando, julgando, né? (Andressa).

Estar dentro ou estar fora da experiência de cuidado a um filho com PC se apresentou como uma metáfora recorrente entre as mães, marcando experiências diferentes àquelas vividas pela maioria das mães de crianças típicas. A esse respeito, frequentemente se sentiam como de “outro mundo”, negligenciadas pela maioria, destacando o preconceito sofrido:

Eu conheci outro mundo, né? A gente só vê assim... a gente fala do preconceito, mas é porque as pessoas não sabem, não tem ideia, né? Aí ficam curiosas, antes ela usava uma botinha, quando eu subia no ônibus ficava todo mundo olhando... é outro mundo, é diferente... vim a conhecer outras pessoas, outras coisas... (Silvia)

A partir da experiência com essa realidade antes desconhecida, as mães estabeleciam, pouco a pouco, importantes aprendizados sobre a paralisia cerebral, como apontou Fátima (mãe de um menino de 10 anos, GMFCS 2): “*Eu aprendi muita coisa! Porque eu não sabia nem o que era paralisia cerebral, não sabia... via essas crianças... e ficava pensando o que seria que essas crianças tinham*”. Já Marília (mãe de um menino de 2 anos, GMFCS 3), destaca que não sabia que uma criança poderia nascer com algum tipo de deficiência, nem nunca imaginou que um dia cuidaria de uma criança com tais características: “*Pra mim a criança nascia boa... pra mim era assim... nunca imaginei um dia cuidar de uma criança assim...*” (Marília).

Pode-se dizer que, frente ao diagnóstico, as mães se deparavam com a total falta de conhecimento: “*Ah eu aprendi muita coisa! Eu não sabia dar banho, dar comida pra ele, não sabia nem andar atrás de médico! Então... eu aprendi muita coisa!*” (Patrícia mãe de uma menina de 8 anos, GMFCS 5). Outro aspecto que destaca o aprendizado materno se refere à responsabilidade sobre a vida dos filhos. As mães se responsabilizam desde a alimentação até o acompanhamento com todos os profissionais envolvidos na reabilitação: “*Responsabilidade, né? Aprendi a ter responsabilidade!*” (Marcia, mãe de um menino de 6 anos, GMFCS 2)

Diante disso, ser mãe, compreender o diagnóstico, reconhecer as peculiaridades do desenvolvimento do filho, trocar experiências, vencer os preconceitos, assumir as responsabilidades e promover os aprendizados dos filhos compuseram os principais aspectos envolvidos no processo de aprendizagem das mães. As especificidades eram compreendidas de modo processual, como apontou Marília (mãe de um menino de 2 anos, GMFCS 3): “*Venho aprendendo...*”.

A frase dita, apesar de curta, demonstra o quanto o processo de aprendizagem acerca do filho se mostrava incompleto, construindo-se gradualmente uma vez que as características especiais do desenvolvimento exigiam tempo e sensibilidade aos ajustes necessários. Esse processo corresponde ao próprio amadurecimento das mães.

Amadurecimento

Dentre outros aspectos, o processo de amadurecimento das mães marcou-se pelo aprendizado acerca da tolerância e da paciência, como apontaram Ana (mãe de uma menina de 4 anos, GMFCS 3), Janaína (mãe de uma menina de 12 anos, GMFCS 5) e Lucia (mãe de um menino de 4 anos, GMFCS 5). Para Ana, as dificuldades apresentadas levavam a um aprendizado custoso, caracterizado pela falta de tempo para si própria, ocasionando momentos de tristeza e medo.

A participante ressaltou que, mesmo se sentindo muito cansada, não conseguia propor nenhum tipo de mudança em sua rotina de cuidados devido aos comportamentos agressivos da filha, aprendendo como mãe a tolerar e aguardar: “*Aprendi a ter a paciência que eu não tinha... a ter a paciência. Eu disse ao pai dela: eu aprendi a ter paciência com a Vitória.*” (Ana). Nesse sentido, a paciência relacionava-se tanto à espera pelos avanços no desenvolvimento da filha, apresentados como mais lentos, como pela tolerância aos comportamentos agressivos: “*eu aprendi a ser mãe mesmo porque a minha outra filha era tão independente de mim... então eu aprendi a ser mãe mesmo, né, filha?*” (Ana).

Para Janaína (mãe de uma menina de 12 anos, GMFCS 5), a paciência se mostrou como sendo o aprendizado principal de sua vida, explicou que, no início, o diagnóstico, a tristeza recorrente, o medo das crises convulsivas e a separação do pai da criança a ensinaram a esperar e a não se desesperar. Assim, conforme se apropriava do diagnóstico, os aprendizados deixaram de ser tão custosos, como nos episódios de convulsões que, aos poucos, passaram a ser manejados mais adequadamente: “*sou estressada, eu aprendi a ter mais paciência, aprendi muito a ter paciência, aprendi muita coisa, principalmente humildade*” (Janaína).

Diferentemente, Lucia (mãe de um menino de 4 anos GMFCS 5) entendeu, desde o início, que deveria aprender a ser uma mãe extremamente tolerante e paciente haja vista a condição de fragilidade do filho:

Porque ele é especial. Aí eu tenho muita paciência com ele, tem mãe que dá tapa, eu nunca, eu aprendi a ter mais carinho, sempre fui muito legal com ele. Aprendi a ter muita paciência. Mais carinho, mais paciência. Todos dizem que eu tenho muito carinho, muita paciência (Lucia).

O processo de aprendizagem revelado no amadurecimento das mães ressaltou a aceitação do diagnóstico, a tolerância com as adversidades e a responsabilidade vivida. Para algumas mães, esse processo foi marcado por conflitos e dificuldades ocorridos ao assumirem efetivamente a maternidade especial. Mesmo assim, na maior parte dos casos, os aprendizados se mostraram extremamente positivos.

Aprendendo sobre felicidade

Não se pode esquecer, inclusive, os aprendizados emocionais, exemplificados por Maria Cecília (mãe de uma menina de 7 anos, GMFCS 1) ao relatar, emocionada, que a filha a ensinou a ser feliz, pois preencheu o vazio que ela

sentia anteriormente na vida pessoal: “*Eu aprendi a ser feliz! (choro e voz embargada) Eu acho que eu não era feliz... e a Vitória... desculpe eu sou muito chorona... A Vitória ela veio... como vou dizer... ela veio suprir... não sei se é essa palavra, muita coisa na minha vida*” (Maria Cecília).

Igualmente, Sílvia (mãe de uma menina de 1 ano, GMFCS 5) compartilhou os aprendizados pessoais de maneira emotiva: “*Eu costumo falar que minha vida foi um divisor de águas antes e depois da Giovana, aí tem gente que chega assim pra gente e fala assim: ai é uma luta, né? Eu não acho que é uma luta... pra mim é uma felicidade!*” (Sílvia).

De fato, as mães tendiam a reforçar os aprendizados vividos a partir de uma perspectiva mais positiva a respeito da maternidade especial. A participante Andressa (mãe de uma menina de 4 anos, GMFCS 1), representou, a partir de sua história de vida, a característica principal dessa categoria: a satisfação com a maternidade. As percepções de Andressa ressaltaram o final de uma fase de cuidados mais intensos à filha com PC que correspondeu à primeira infância e a retomada de sua carreira:

As coisas estão bem tranquilas (...) vou começar a trabalhar em breve: sou formada em Direito e passei na OAB recentemente, entendeu? Aí quando eu pegar minha carteira já vou ter a oportunidade de ser autônoma ou trabalhar num escritório. Então já vou ter que sair de casa, então a família vai ter que tomar conta da Ana Clara para mim (Andressa).

O sentimento de conquista se fez presente, inclusive, em relação aos direitos advindos com a maternidade especial, como aponta Lucia (mãe de um menino de 4 anos, GMFCS 5) ao atribuir o ganho da moradia própria ao fato do filho ser especial: “*Esse é o apartamento do Luigi que ele ganhou do programa Minha casa, minha vida (...) Sempre fui atrás dos meus direitos, assim como o benefício dele...*” (Lucia).

A maternidade se mostrou fonte de aprendizado, conquistas e, em especial, conhecimento sobre o desenvolvimento dos filhos, processo que exigiu empenho pessoal para, enfim, atingir os avanços de desenvolvimento. Ao reconhecerem tais avanços, as mães passavam a demonstrar forte satisfação, emocionando-se ao retomarem as memórias acerca do processo vivido.

Para Ana (mãe de uma menina de 4 anos, GMFCS 3), os avanços apresentados pela filha, como balbuciar e andar, características de uma criança que interagia e tinha vontade própria, mostraram-se como importantes conquistas. “*Hoje em dia, ela já tá falando ‘papá’, ‘mamã’, ‘dá’... Aí eu falo: vamos sair Vitória e ela diz que sim. Ela não tem o ‘i’ ainda é ‘papá’, tudo é ‘papá’*” (Ana). Percebendo, portanto, que os avanços como sentar, andar e o próprio desempenho cognitivo aconteciam lentamente, mas aconteciam:

Primeiramente o médico disse que ela não ia andar e hoje ela já anda. Ela senta. Só que... para mim... ela é como uma criança de 1 ano. Agora que ela tá aprendendo as coisas, agora ela tá...tipo entrando as coisas na cabecinha dela. É tudo mais lento (...) eu converso com ela como se

fosse a minha filha maior, e ela fica olhando, prestando a atenção, entendendo o que estou falando pra ela (Ana).

Assim como as percepções de Talita (mãe de um menino de 5 anos GMFCS 2): “*Ele anda! Ele só andava de joelhos, ele só se arrastava como uma cobra. Ele não era ágil, ele vivia... sabe aquelas crianças bem doentinhas? Viviam no cantinho dele....*” (Talita). Relato semelhante também é apresentado por Fátima (mãe de um menino de 10 anos, GMFCS 2) ao descrever os avanços do filho, que cada vez mais se mostrava capaz de entender o que se passava ao seu redor, interagindo mais e realizando atividades que antes não conseguia: “*Agora ele já entende mais coisas... ele já é outra criança! De primeiro, ele não fazia nada, mas agora ele faz! Ele já é outro!*” (Fátima).

Além dos ganhos em desenvolvimento, os aprendizados e mudanças surgiram a partir da adequação das rotinas, como ressaltou Marcia (mãe de um menino de 6 anos, GMFCS 2): “*Sim! Tá bem melhor! Até diminuiu mais o médico, que era todo dia médico... Fala um monte! Brinca!*” (Marcia).

Porém, nem sempre os aprendizados se mostraram suficientes. Em decorrência das vivências traumáticas, algumas falas estiveram fortemente conectadas a expectativas futuras. Tais expectativas refletiam os desafios a serem vencidos.

Futuro de desafios

A falta de um trabalho formal se mostrou a principal preocupação acerca do futuro: “*me estressa bastante ficar dentro de casa... Aí tem gente que não entende, sabe? Ah tá estressada por quê? Não tá fazendo nada dentro de casa (...) é difícil!*” Josileide (mãe de um menino de 3 anos, GMFCS 2). As mães mais novas que abriram mão dos estudos e da carreira com o nascimento do filho com PC, em geral ressaltavam o desejo de mudar de vida ao refletirem sobre o futuro: “*Semana passada eu até procurei um advogado pra saber se podia trabalhar né? Por conta do benefício...eu preciso ver se eu faço alguma coisa pra ajudar mais, o benefício não cobre tudo...*” (Josileide)

Nesse ponto, a aflição vivida se fez presente de maneira contundente: “*Já pensei, hoje em dia nem penso mais porque olho todas essas dificuldades... prefiro deixar parado, quieto...prefiro não sonhar muito...*” (Josileide). As perdas irreparáveis e as desilusões foram, então, evidenciadas diante da impossibilidade de realizarem planos, concluindo, portanto, que não valeria a pena “sonhar muito”.

O futuro fora relacionado, em muitos casos, ao desejo da retomada de suas vidas, tendo em vista o período “perdido” dedicado aos cuidados. No entanto, para um número expressivo de mães, olhar para o futuro indicava, prioritariamente, o desejo pela melhora e independência dos filhos.

Dificuldades a serem vencidas

O foco principal das expectativas das mães era as conquistas de desenvolvimento de seus filhos. Para Márcia (mãe de um menino de 6 anos, GMFCS 2), o desejo pelo aprendizado do filho teve como foco principal a escola: “*Eu penso no melhor pra ele...eu quero que ele saiba a ler...que*

ele vai aprender né? O melhor pra ele é a escola! (...) a professora diz que ele é ótimo! Ele é muito inteligente!” (Márcia).

Não apenas a escola, mas as instituições ligadas à reabilitação se mostraram importantes, como ressaltou Ana (mãe de uma menina de 4 anos, GMFCS 3): *“Enquanto eu tiver força pra andar, pra ficar com ela no meu colo, procurar médico, se precisar ir na China atrás de médico eu vou!” (Ana).*

Melhores tratamentos e o convívio escolar se apresentaram como importantes recursos no intuito de sanarem as dificuldades das crianças. Sobre a busca por esses recursos, Marcia ressaltou: (...) *“porque mãe que é mãe não desiste, né? Por isso eu peço pra Deus pra Ele me dar forças até quando puder!” (Marcia).*

Outras, entretanto, apesar de identificarem as dificuldades dos filhos, restringiam suas ações ao ambiente doméstico e aos atendimentos corriqueiros, desistindo da busca por novos atendimentos e se opondo à vida escolar. Nesses casos, os problemas comportamentais se apresentaram como os principais aspectos impeditivos: *“Mesmo ela me batendo, me mordendo, a mamãe tá sempre perto dela! Né!?” (Ana).* *“Quando ela se agita muito a convulsão sempre vem (...) Ela não pode se agitar ou ficar muito animada, daí dá sempre convulsão, mesmo tomando esse monte de remédios” (Janaína).*

Ao organizar as percepções maternas em passado e futuro observa-se que o passado esteve associado ao aprendizado, às conquistas e a satisfação com os resultados obtidos, mostrando-se, portanto, como positivo. Por outro lado, o futuro apresentou-se marcado por ansiedade e insatisfação, seja devido à perda da carreira e a estagnação dos estudos, seja nas grandes dificuldades e desafios a serem vividos em função das crianças apresentarem maiores comprometimentos e desvios comportamentais. Desse modo, pode-se dizer que falar acerca do passado esteve associado a vivências de prazer e satisfação, no entanto, ao se vislumbrar o futuro, as mães o faziam com medo e preocupação em torno de suas dificuldades pessoais e dos seus filhos.

Sobre o passado...

A construção da identidade “mãe” de uma criança “especial” se apresentou como a percepção principal destacada pelas entrevistadas. Ao assumirem tal identidade, vivenciavam um conjunto de experiências que não se respaldava em nenhuma das experiências sociais normativas. Sobre esse aspecto, pesquisas apontam que mães de crianças com deficiência compartilham aspectos comuns quer no nível dos cuidados prestados, quer na forma como lidam de maneira mais ou menos adaptativa face às dificuldades que se apresentam, integrando as experiências.¹¹

Evidenciando, portanto, percepções acerca de “estar dentro” ou “estar fora” do universo de aprendizados compartilhados com mães na mesma condição. Tais percepções se mostram reveladoras daquilo que pensam e sentem e que se encontram na base de todo processo de adaptação vivido.⁶ “Estar dentro” ressaltava a busca por informações em contextos específicos, em

geral os centros médicos e de tratamentos terapêuticos a fim de sanarem a incompreensão sobre a paralisia cerebral, os riscos envolvidos nessa condição e o que esperar do desenvolvimento dos filhos.¹² “Estar fora” reflete percepções quanto à avaliação e o julgamento social, aspecto que resalta feridas emocionais ligadas a preconceitos e falta de sensibilidade daqueles que não vivem e não compreendem tal condição.⁸

O conjunto das experiências de aprendizado, quanto aos cuidados direcionados aos filhos, acarreta um processo de amadurecimento único em que são evidenciados aspectos como a tolerância e a paciência, características tidas por muitos teóricos como adaptativas.¹¹ Tais aspectos perceptuais podem ser evidenciados nas estratégias de enfrentamento à deficiência e se mostram inseridos nas histórias positivas de conquista e de satisfação.

Sobre as percepções adaptativas, autores explicam que as mesmas consistem em: preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimentos/emoções decorrentes da doença (revolta, ansiedade, isolamento); manter autoimagem satisfatória; cuidar da relação entre a família e os amigos, muitas vezes sujeita a mudanças decorrentes das separações físicas que a deficiência implica e, por fim, preparar a família para um futuro incerto em que paira a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a esperança da presença. Neste sentido, os aspectos adaptativos dependem das características da pessoa, da incapacidade envolvida e dos recursos existentes.¹¹

Quando as capacidades adaptativas não se mostram capazes de sustentar as ações de cuidados de maneira positiva dada condições da severidade da PC, as mães se deparam com um futuro preocupante. As preocupações podem ser decorrentes das incertezas quanto ao futuro da criança, ou de origem social em associação às características das próprias mães. De fato, à medida que o tempo passa e os marcos de desenvolvimento, como sentar, andar, falar, comer sozinho, não ocorrem, aumenta e muito, a preocupação quanto ao que fazer e o que esperar.^{6,8,11}

Sobre o futuro...

Sobre a preocupação quanto ao futuro, pesquisas indicam que os sentimentos dos pais estariam relacionados à percepção da falta de competência adaptativa dos filhos.^{6,8,11} Sendo assim, a satisfação que se faria presente frente aos avanços dos filhos deixava de acontecer, permanecendo, em contrapartida, percepções de preocupação e pesar.

Quando os aprendizados se mostravam duros e os comprometimentos severos, conjecturar sobre o futuro se apresentou como um processo de dor, tendo em vista os riscos que permanecem frente aos comprometimentos e os caminhos a serem tomados em resposta ao próprio sofrimento. Sendo assim, a identidade “mãe especial” se apresenta como um fardo tendo em vista o longo processo de desafios frente às dificuldades da criança, prolongando, portanto, o estado psicológico de aflição quanto à saúde e seu desenvolvimento.

CONCLUSÕES

A paralisia cerebral se mostra como uma condição que vai além do comprometimento físico da criança, envolvendo riscos inerentes ao processo de adaptação familiar e a própria inclusão da criança. Necessitando, portanto, de uma ampla rede de atendimento não só à criança, mas principalmente aos pais. Frente a essa realidade, observa-se que medidas têm sido tomadas acerca dos serviços prestados a essa população, no entanto, falta muito a se alcançar em termos de mapeamento das necessidades das famílias.

Tendo em vista tal perspectiva e com o intuito de acessar as percepções e emoções das mães, cuidadoras principais, optou-se pela pesquisa de natureza qualitativa, uma vez que os trabalhos quantitativos não se mostram sensíveis a muitos dos aspectos psicológicos envolvidos. Ressaltando que somente a escuta dos relatos, seu registro e análise fidedigna se apresentam como as formas mais adequadas para a compreensão de como pensam e problematizam as dificuldades envolvidas nos cuidados aos seus filhos.

Destaca-se, neste estudo, a pouca abrangência dos achados em termos populacionais. Sugere-se a necessidade de ampliar os estudos que tenham como objetivos comparar populações, principalmente as típicas, com as famílias de crianças com PC.

REFERÊNCIAS

1. Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.
2. Vasconcelos VM, Frota MA, Pinheiro AKB, Gonçalves MLC. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm*. 2010; 15(2): 238-244.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005; 115: 626-636.
4. Rocha AP, Afonso DRV, Morais RL de S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter Pesq*. 2008; 15(3): 292-297.
5. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter*. 2004; 8(3):253-260.
6. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm Florianópolis*, 2012; 21(4):921-928.
7. Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr (Rio J)* 2002; 78(Suppl 1):48-54.
8. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(3):427-431.
9. Al-gamal E, Longo T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*. 2013; 27, 624-631.
10. Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J et al. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol*. 2006; 35(6): 408-414.
11. Monteiro M, Matos A P, Coelho R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2002; 4 (2):149-178.
12. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter Mov*. 2008; 21 (2):107-113.
13. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernandez E et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013; 22: 1579-1590.

14. Huang YP, Kellett UM, St John W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *J. Ad Nurs*. 2010; 66(6):1213-1221.
15. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). *Rev Bras Fisioter*. 2010; 14(6):537-544.
16. Oliveira AKC, Matsukura TS. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013; 21 (3): 493-503. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39: 214-223.
17. Russell D, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuário. São Paulo: Memnon, 2011.
18. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1967.
19. Charmaz K. *A Construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Tradução de Joice Elias Costa. Porto Alegre (PA): Artmed, 2009.

Recebido em: 15/01/2018

Revisões requeridas: 12/04/2018

Aprovado em: 02/07/2018

Publicado em: 10/01/2020

Autora correspondente

Tatiana Afonso

Endereço: Rua Alegre, 156, Bairro Santa Paula

São Paulo, Brasil

CEP: 09.550-250

E-mail: afonso_tatiana@hotmail.com

Número de telefone: +55 (11) 99572-9503

Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesses.