



Centro Universitário de Brasília - UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES
Curso de Psicologia

Giovanna Klemi

**A QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Brasília

2016

Giovanna Klemi

**A QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Monografia apresentado à Faculdade de Psicologia
do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
como requisito para a obtenção do grau de
Psicólogo. Professora - Orientadora: Mestra
Ciomara Schneider.

Brasília

2016

Agradecimentos

Este trabalho foi possível graças às pessoas que sempre estiveram ao meu lado, apoiando e acreditando em mim, em especial, meus pais, Juha e Albene, e minha irmã Francesca.

Primeiramente, agradeço a Deus por me fazer pertencer a essa família.

Ao meu pai Juha, pela sua amizade, compreensão e alegria, que tornam nossas vidas mais felizes.

À minha mãe Albene, pelo maior amor do mundo, por seu encorajamento, sempre acreditando que sou capaz, e claro, por suas orientações e ajudas prestadas desde a época de escola até esta monografia, sei que isso não se encerrará por aqui.

À minha irmã Francesca, a inspiração desse trabalho, por seu amor incondicional e por mostrar que o simples é a verdadeira felicidade.

Agradeço também a todos aqueles que estiveram presentes nessa trajetória, particularmente, minha Orientadora, professora Ciomara Schneider, assim como às amigas formadas no período escolar e ao longo desses 5 anos de curso de Psicologia, um curso que colaborou para a formação do meu senso crítico e um olhar subjetivo. O inventivo de vocês foi fundamental.

À toda minha família que, direta ou indiretamente, me fez crescer, por meio de conselhos, boas palavras e afeto. Às minhas tias Ana e Andréa, e minhas segundas mães: Alba (*in memmorian*) e Ângela.

À minha família finlandesa, especialmente meus avós Matti e Töini (*in memmorian*).

E por fim, aos meus avós maternos: Wilson (*in memmorian*) e Djair, principalmente por tornarem da minha mãe, o que ela é hoje, corajosa e com uma sabedoria sem limite. Agradeço por minha vó estar presente nesse momento, representando meu avô e demonstrando seu orgulho, pois como diz D. Dja, “vó é mãe duas vezes”.

“A melhor herança que os pais
podem dar aos filhos é a educação.”

(Wilson Menezes)

SUMÁRIO

Resumo.....	6
Introdução.....	7
Capitulo I- Paralisia cerebral e qualidade de vida.....	10
Capitulo II- A influência da qualidade de vida no desenvolvimento	18
Capitulo III-. Relações afetivas e dinâmica familiar.....	27
Capitulo IV- Metodologia.....	34
Procedimentos, participantes e instrumentos.....	35
Capitulo V- Resultados e Análise de dados.....	38
Período da gestação e descoberta da paralisia cerebral.....	38
Definição de qualidade de vida.....	40
Relacionamentos e rotinas.....	44
Dificuldades encontradas, estado psicológico e físico.....	46
Considerações Finais.....	53
Referências.....	56
Apêndice.....	60

RESUMO

O presente trabalho tem por finalidade conhecer a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral com foco no papel da mãe. Inicialmente analisa-se o que é paralisia cerebral e qualidade de vida, com suas devidas definições. Faz-se uma explanação de como a qualidade de vida de mãe/pai e filho podem influenciar um a outro, onde pode interferir em um desenvolvimento saudável da criança. Para se aprofundar nesse tema em pauta e em uma visão baseada na psicanálise, se abordou as características principais das possíveis relações afetivas de uma mãe e uma família diante a um bebê fora de suas expectativas e como a dinâmica familiar sofre alterações. Foi realizada uma pesquisa qualitativa cujo procedimento de coleta de dados envolveu entrevista com três mães de crianças com paralisia cerebral, usuárias de uma clínica Escola de Fisioterapia do Distrito-Federal, devido a atendimento fisioterápico de seus filhos. Analisar o discurso das participantes e confrontar com fundamentação teórica, foi fundamental para reforçar a importância de uma qualidade de vida satisfatória e como o papel do psicólogo é relevante. Os resultados apresentados demonstraram que a qualidade de vida dessas mães cuidadoras está afetada e interfere no vínculo afetivo com seu filho. Destaca-se a importância do trabalho psicólogo nessa situação, a fim de prevenir a doença psíquica dos cuidadores e promover uma qualidade de vida sadia.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Qualidade de vida. Cuidadores familiares.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é um tema abordado, em muitos estudos de diversas áreas, particularmente por conta de sua gravidade e intensificação em algumas crianças. A paralisia cerebral tornou-se mais conhecida nas últimas décadas. Estudos apontam que suas principais causas são infecções, traumatismos e fatores do parto. Uma das possíveis consequências da paralisia cerebral, levando em consideração o grau da paralisia, é a dependência do indivíduo em relação à outra pessoa, ou seja, ausência de autonomia, podendo essa dependência vir a desenvolver nos cuidadores problemas de saúde, como o estresse, afetando sua qualidade de vida, que será o foco deste trabalho.

Toda criança que nasce com paralisia cerebral ou a desenvolve logo em seguida ao momento do parto, necessita que sua família, ao longo de seu desenvolvimento, se adapte às necessidades especiais exigidas, as quais se tornam condições estressantes. Além disso, com o tempo, essas necessidades podem aumentar em intensidade e frequência. Déficit de capacidade motora e cognitiva, problemas emocionais, um comportamento mais difícil, problemas de saúde e dificuldades de entendimento (compreensão) sobrecarregam de uma maneira pesada os pais ou responsáveis dessas crianças (PORTO et al, 2013).

Para Maesso (1999), é essencial que exista uma relação afetiva entre os pais e os filhos, e no caso de crianças com paralisia cerebral existe algo que se superpõe, onde a mãe pode criar um vínculo com a criança deficiente semelhante àquele que se cria no caso da psicose. A criança é um sujeito em constituição, porém é perceptível que em muitos casos as crianças com algum comprometimento orgânico, acabam também comprometendo a sua subjetividade, percebendo-se uma predisposição a insanidade psíquica, que está envolvida na própria insuficiência orgânica. Nota-se que o laço materno supervaloriza a doença, o que pode prejudicar na promoção da independência da criança e logo comprometerá também a mãe.

Um dos fatores que motivou o estudo desse tema nesta monografia refere-se a uma experiência pessoal familiar, pois tenho uma irmã com paralisia cerebral, que acompanho desde sempre. Os aspectos que interferem na qualidade de vida dos cuidadores, como irmão e pais, diz respeito, também à ausência de suporte de políticas públicas governamentais e não governamentais que reduzem ainda mais a expectativa da citada qualidade de vida. Trata-se de uma rotina onde a pessoa com a paralisia cerebral é dependente, quando não totalmente, pelo menos em muitas situações, e com o passar dos anos, o nível de estresse e de saúde psíquica e física, dela mesma e de seus cuidadores estão notavelmente abalados.

A qualidade de vida é um assunto muito variado e diversificado, podendo abranger diversas características; nesse trabalho levaremos em consideração a questão da saúde e como a falta de cuidado na qualidade de vida poderá afetar as relações familiares. Assim, esse fator é essencial não somente para aquele que recebe o cuidado, mas também para seu cuidador, por isso é essencial compreender a qualidade de vida deste sujeito, o que permitirá compreender melhor sua realidade de vida e saúde.

Entretanto, sabe-se que na literatura especializada existem poucos estudos sobre questões que envolvem os cuidadores de crianças com paralisia cerebral, como por exemplo, a preocupação com sua qualidade de vida. Desse modo, é possível observar a falta de suporte para esses familiares. Nos cursos de Psicologia, geralmente, pouco se estuda a respeito desse tema, as publicações identificadas em levantamento bibliográfico, no âmbito desse projeto, na área em questão, referem-se, na grande maioria das vezes, àqueles que recebem o cuidado.

Por esse motivo, considera-se essencial que esse assunto se amplie no curso de Psicologia, onde se consigna ter um olhar mais peculiar sobre a qualidade de vida, tanto dos que tem o diagnóstico como dos seus respectivos familiares. Assim, é fundamental que os futuros psicólogos tenham uma formação mais ampla, a fim de alargar melhor a abrangência de sua capacitação nas práticas que serão exercidas como profissionais formados, o que colaborará para um suporte psicológico do indivíduo ainda mais efetivo.

O presente trabalho tem como objetivo geral investigar os fatores que podem interferir na qualidade de vida dos familiares de crianças com paralisia cerebral. De modo específico, busca-se compreender como as mães enfrentam a perda do bebê imaginário e como se deparam com o bebê real. Analisar o lugar da criança na dinâmica familiar e que mudanças ela estabelece na vida de seus familiares, bem como conhecer a percepção das mães a respeito de sua qualidade de vida.

Para uma compreensão mais ampla e aprofundada, a presente monografia foi organizada em capítulos: Capítulo I- Paralisia cerebral e qualidade de vida (onde foi tratado o tema paralisia cerebral, abordando-o em suas consequências e características; semelhantemente, aprofundou-se a análise do tema qualidade de vida, apresentando suas principais definições e como a mesma pode ser prejudicada). Capítulo II- A influência da qualidade de vida no desenvolvimento (descreveu-se como a qualidade de vida dos cuidadores interfere diretamente na qualidade de vida das crianças, ao tempo em que, o mesmo ocorre em situação inversa; ou seja, a qualidade de vida das crianças também interfere na qualidade de vida dos cuidadores; voltando, assim,

em um círculo vicioso, novamente à primeira descrição, a influência dessa qualidade de vida no desenvolvimento da criança). Capítulo III- Relações afetivas e dinâmicas familiares (abordou-se as principais características das possíveis relações afetivas de uma mãe e uma família diante de um bebê fora de suas expectativas e como a dinâmica familiar sofre alterações). Capítulo IV- Metodologia (explicitou-se o método utilizado, detalhou-se o estudo de caso, a investigação realizada e seus recursos e trabalhos para o procedimento da pesquisa. Nesse capítulo descreve-se a realização de uma pesquisa, no âmbito da qual se coletou dados através de entrevistas com cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral em uma determinada clínica escola. Com as entrevistas realizadas, pretendeu-se conhecer ilustrativamente a qualidade de vida desses cuidadores). Capítulo V- Resultados e análise de dados (fez-se a análise dos dados e a discussão dos resultados da pesquisa, cotejando-os com as referências teóricas com o fito de proporcionar uma maior compreensão sobre esse tema essencialmente valioso para a saúde física e psíquica do indivíduo).

Capítulo I. Paralisia cerebral e qualidade de vida

A paralisia cerebral é decorrente de uma lesão neurológica não progressiva, ocasionando deficiências físicas, mentais, auditivas, oculares, linguísticas e visuais, debilitando a coordenação motora e cognição. Suas principais causas ocorrem nos seguintes períodos: a) pré-natal b) perinatal e c) pós-natal. Denomina-se então a paralisia cerebral como consequência comum de uma deficiência física até os dois primeiros anos de vida, com manifestações de distúrbios no desenvolvimento motor e de postura que são citados como síndromes do desenvolvimento motor secundário a lesões ou também anomalias que ocorrem no cérebro nos primeiros anos da infância. Ou seja, na fase inicial do desenvolvimento de uma criança, portanto, a paralisia cerebral é considerada como um complexo sintoma, uma síndrome com diferentes níveis e graus que atingem principalmente o desenvolvimento motor [GUARINELLO et al., 2009; MURATA e PETEAN, 2000].

Santos (2014) aponta como as causas mais conhecidas dos períodos citados acima: no período pré-natal, os aspectos causadores são infecções e parasitoses (como a rubéola, herpes, citomegalovírus, HIV e toxoplasmose), traumatismos (queda da gestante, por exemplo) intoxicações (álcool, tabaco e droga), fatores maternos (anemia grave, doenças crônicas, desnutrição, mãe idosa).

No período perinatal os fatores da causa geralmente estão vinculados a aspectos maternos (desproporção céfalo-pélvica, idade da mãe, anomalias da placenta ou do cordão umbilical, narcose, anormalidade na contração uterina e anestesia); os fatores fetais (prematuridade, gemelaridade, primogenidade, malformações fetais) e os fatores de parto, também relacionados a uma possível causa do parto instrumental, anomalias de posição, duração do trabalho de parto, erros da equipe no momento do parto. Contudo, no período pós-natal, deve-se considerar os distúrbios metabólicos (hipoglicemia, hipomagnesemia, hipocalcemia); as infecções também são causadoras (meningites por germes), encefalites pós-infecciosas e pós-vacinais; traumatismos cranioencefálicos; intoxicações (drogas ou uso de produto químico), processos vasculares (embolias e hemorragias) e desnutrição, que de certa forma podem afetar a formação do feto (SANTOS, 2014).

Ferrari e Morete (2004) complementam que a lesão por ocorrer durante a formação e maturação do cérebro, suscita o debate a respeito do limite etário superior que pode ser considerado uma instalação de danos que caracterizaria um quadro de paralisia cerebral. É avaliado que o desenvolvimento do sistema nervoso central, ocorre de maneira significativa até

os dois anos de idade. Entretanto, esse desenvolvimento, claramente contínua além dessa faixa etária, porém de uma maneira mais lenta, variando sua progressão até os seis ou sete anos de idade. Diante disso, a maior parte dos pesquisadores considera a primeira faixa etária (até 2 anos de vida) como período para estabelecer o diagnóstico de paralisia cerebral; outros pesquisadores, entretanto, levam em conta o período de até sete anos de idade. Quanto ao fator causal, para a grande parte dos estudiosos, esse diagnóstico provém de uma seqüela surgida de uma gama variada de possíveis intercorrências, como doenças, a exemplo da meningite.

O conceito de paralisia cerebral é designado a um conjunto heterogêneo de determinadas condições, as quais são evidenciadas por alguns indivíduos, que afeta e prejudica o sistema locomotor de uma forma não progressiva, cuja manifestação pode ser gerada até os dois anos de vida e acarreta uma desordem na postura e no movimento. Essa lesão cerebral geralmente abrange não apenas o sistema locomotor, mas pode também causar, dentre outros danos, prejuízos na fala, epilepsia, distúrbios perceptuais, hiperatividade e prejuízos na visão e audição. Esses problemas citados, em muitos casos podem ser diagnosticados e trabalhados, para a condução de um tratamento adequado, com o intuito de potencializar a criança e melhorar sua qualidade de vida, estimulando-a a conquistar aos poucos uma independência (FERRARI e MORETE 2004).

Segundo Souza (2011), a paralisia cerebral é um distúrbio predominantemente sensório-motor que abrange transformações no tônus muscular, postura e movimentação voluntária. As transformações e o grau de comprometimento variam de acordo com as áreas do Sistema Nervoso Central afetado e do tamanho da lesão; geralmente elas aparecem com padrões específicos de postura e de movimentos, que em muitas situações comprometem uma grande parte do desempenho funcional, a exemplo do comprometimento motor. Os distúrbios motores em alguns casos podem estar ligados a outros comprometimentos como o cognitivo, o visual, alterações na linguagem, epilepsia e problemas musculoesqueléticos.

Esse distúrbio conhecido como paralisia cerebral sucinta diferentes classificações, algumas delas se baseiam no tipo de tônus muscular, na distribuição em que comprometeu o corpo ou no nível de independência do indivíduo. Referente ao tônus, as crianças com essa síndrome podem apontar espasticidade, discinesia, ataxia, hipotonia ou quadros mistos. Em relação ao quadro de classificação topográfica, as crianças com paralisia cerebral podem ser categorizadas de três maneiras: quadriplégicas (comprometimento nos quatro membros), diplégicas (alteração dos membros inferiores é mais relevante) e hemiplégicas (comprometimento unilateral). [SOUZA, 2011].

Para possibilitar uma visão mais ampla do diagnóstico, as autoras Leite e Do Prado (2004) relatam de maneira detalhada o quadro de classificação topográfica:

- Hemiplegia: é a mais conhecida e frequentemente mais ocorrida, afeta de maneira a comprometer o membro superior, apresenta sinais de liberação como a espasticidade e hiperreflexia. A criança possui um membro inferior hiperestendido e aduzido, sendo muito comum a hipertrofia dos segmentos afetados.

- Hemiplegia bilateral: são mais conhecidas como tetra ou quadriplegia ocorrem lesões difusas bilateral no sistema piramidal, microcefalia, epilepsia e deficiência mental. Esse caso abrange de 9 a 43 % das crianças.

- Diplegia: é um comprometimento dos membros inferiores, há diferentes níveis e graus, em relação à intensidade do distúrbio, varia de uma maneira que afeta pouco, com uma boa recuperação e prognóstico positivo de crianças que conseguem se adaptar as dificuldades encontradas, por serem pequenas. Entretanto existem crianças que são muito afetadas e evoluem pouco, por apresentarem limitações graves.

- Discinesia: pouco conhecida, designada como rara, apresenta movimentos involuntários, como distonias axiais e movimentos córeo-atetóides das extremidades. Em muitos casos, apenas quando a criança está em estado de relaxamento é possível uma movimentação de maneira facilitada e passiva.

-Ataxia: também é pouco conhecida, nela é possível que ocorra às alterações de equilíbrio, alterando a coordenação. A sua marcha é construída com um aumento da base de sustentação o que pode gerar tremores intencionais.

-Formas mistas: como o próprio nome diz, é a junção das manifestações anteriores descritas e atingem uma grande parte das crianças com paralisia cerebral, as quais apresentam distúrbio espástico, além do distúrbio motor que é considerado para o diagnóstico de paralisia cerebral, o qual pode incluir outras manifestações que ocorrem com frequência, como a deficiência mental (ocorre de 30% a 70% das crianças), que está mais vinculada ao quadro diplégico, tetraplégico e misto, assim como a epilepsia, distúrbios de linguagem, distúrbios visuais (que podem provocar tanto a perda da visão, como distúrbios dos movimentos oculares), distúrbios de comportamento (muito comum em crianças com a inteligência considerada normal, mas que não conseguem lidar com a frustração devido as suas limitações motoras).

O tratamento da paralisia cerebral é considerado paliativo, devido ao fato de não ser uma lesão que tem cura, na maioria dos casos, as pessoas que tem paralisia cerebral, podem ser receitadas com medicação, como anticonvulsivantes e medicamentos psiquiátricos, pois é uma forma de tentar controlar os distúrbios afetivos emocionais e da agitação psicomotora que está relacionada a deficiência mental (LEITE e DO PRADO, 2004).

Muitas crianças são submetidas a tratamentos cirúrgicos, com intuito de melhorar as condições ortopédicas de deformidades e para estabilizar as articulações, o que acaba aliviando dores. Em alguns casos, até mesmo sem a cirurgia, algumas delas necessitam fazer uso de algum material ortopédico no local onde está sendo afetado. Essas características são a base de um processo de reabilitação e em todos os casos envolve a ação de diferentes profissionais. Destaca-se que o prognóstico depende do grau de comprometimento, sendo possível ter casos com aspectos de prognósticos ruins, que envolvem grandes índices de deficiência mental, crises agudas de epilepsia e intenso distúrbio de comportamento (SANTOS, 2014).

Veiga Junior (2011) assegura que devido ao fato da paralisia cerebral não ser considerada uma doença, mas um quadro patológico, não existe uma cura, apenas avanços em relação a esse quadro, através de acompanhamentos, como a reabilitação e diversificadas terapias: fonoaudiologia, equoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, hidroterapia, dentre outras. Existem diferentes níveis de gravidade em relação a esse quadro que pode ser complexo e duradouro.

Essas gravidades também atingem a educação, necessitando a criança de acompanhamento em várias especialidades nas áreas da saúde e escolar. Tantos acompanhamentos em diversas especialidades provocam custos financeiros para a família, desencadeando outras implicações na qualidade de vida para os envolvidos com a criança (VEIGA JUNIOR, 2011).

Quanto à qualidade de vida, esta é definida como uma forma em que o ser humano enxerga a sua posição na vida, levando em consideração o contexto cultural e a estruturação de valores em que se vive, relacionando-os aos seus objetivos, expectativas e preocupações. Os termos de saúde e qualidade de vida se mesclam, podendo-se considerar um bem estar em diversos sentidos, como socioeconômico, físico, psíquico, cultural, com o objetivo de ter uma melhora no estrato social. O termo também define a maneira em que a pessoa percebe esses sentidos, físico e psíquico, por exemplo, (FROTA et al, 2008).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde não é definida apenas devido à ausência de doença, pode-se dizer que é uma ampla e completa condição de um estado mental,

social e bem estar físico. (The WHOQOL Group, 1995). Contudo, essa definição ainda não é reconhecida por todos, tanto da parte de equipe médica, como dos próprios indivíduos de uma sociedade, que são usuários de uma rede de saúde. As práticas das políticas em saúde, como a formação dos profissionais que estão inseridos nessa área, visam apenas como prioridade o controle da mortalidade e na morbidade. É possível constatar que atualmente surge uma preocupação em relação ao estado de bem estar físico, mental e social. Ou seja, a preocupação a saúde não foca apenas na periodicidade e gravidade das doenças, o que oferece um espaço para uma visão sobre o impacto da doença e seus possíveis comprometimentos no indivíduo, construindo-se, dessa forma, uma concepção abrangente da saúde (FLECK,2000).

A OMS aponta a qualidade de vida como a "percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (The WHOQOL Group, 1995). Fleck (2000) afirma que a qualidade de vida está suscetível a mensuração, tanto de um indivíduo como da população. Esse não é um conceito de fácil e único entendimento e definições, é muito mais complexo do que uma simples definição de ausência de doença. Trata-se de uma categoria considerada subjetiva com diversas variáveis, que podem estar relacionadas à saúde, cultura, lazer, habitação condigna, alimentação adequada, saneamento básico, entre outros condicionamentos.

A Psicologia é um dos atores sociais que visam à elevação da qualidade de vida e a promoção do bem estar da sociedade e em sua organização. O Ministério da Saúde (2002) enfatiza que uma saúde boa é um caminho para ter um melhor recurso referente a um progresso pessoal, social e até mesmo econômico, o que é um fator importante para a qualidade de vida equilibrada.

É um direito de cidadania obter recursos que apoiam práticas assistenciais, educativas e preventivas, como prevista na Constituição de 1988, que garante acesso universal a um atendimento integral de saúde. O modelo que se baseia nas práticas citadas se denomina como de atenção centrado na qualidade de vida. Devido ao surgimento dessa reorganização de um modelo novo, originaram-se diversos programas e estratégias de intervenção, como por exemplo, o Programa de Saúde da Família (PSF) que enfatiza o atendimento integral, multidisciplinar e de qualidade (SOUZA e CARVALHO, 2003).

Assim, Vasconcelos (2009) certifica que a qualidade de vida é um conceito com diferentes interpretações que retrata as condições de vida almejadas por uma pessoa em relação ao trabalho, comunidade, lar, à saúde e ao bem-estar. Por isso a qualidade de vida é um fenômeno subjetivo vinculado com a percepção que uma pessoa pode ter de diferentes aspectos

das vivências e experiências da vida, o que pode incluir características de cunho pessoal, de condições objetivas de vida e até mesmo da percepção dos outros. Ou seja, a visão de qualidade de vida é percebida pelo indivíduo através de fenômenos subjetivos e objetivos.

Porto et al (2013) afirmam em relação ao indivíduo com necessidades especiais que o que mais ocorre é o estresse com os pais ou responsáveis, os genitores, fenômeno que denominam como estresse parental, o qual, ao ser vivenciado, pode provocar maiores chances de desenvolver distúrbios psíquicos e físicos além de envolver questões tais como expectativa (querer que o filho tenha alguma evolução e consiga alguma independência) e dificuldade de encontrar tempo para si. Nesse quadro, a angústia poderá surgir, pois, em geral, os cuidadores (que podem ser pais, responsáveis ou outros familiares) passam a maior parte do tempo entre seu trabalho e o cuidado com seu filho de necessidades especiais, e tem como consequência dessa ação, de cuidar de um dependente por um longo tempo, o estresse.

É necessário levar em consideração, que o estresse parental é uma das maiores consequências para o cuidador, e pode variar de acordo com certas características do cuidador, tais como: idade, estado civil, como encara a situação, fator social, fator financeiro, fator cultural, fator do vínculo do cuidador com o deficiente, apoio de profissional da saúde, apoio familiar, como também de característica do indivíduo de paralisia, a exemplo da idade, gravidade da paralisia, do emocional e do comportamento (PORTO et al, 2013).

Straub (2014) cita diferentes prejuízos e consequências causados pelo estresse, como efeitos prejudiciais para o corpo: o estresse suprime o sistema imune deixando o indivíduo vulnerável a infecções e doenças oportunistas, interfere na sensibilidade do sistema imune e nos hormônios glicocorticoides que normalmente ajudam a controlar inflamações, ocorrência que auxilia a explicar o papel do estresse em patologias como a asma e a artrite. Mulheres e homens respondem de um modo diferente a estressores, as primeiras apresentam mais comportamentos associados a cuidar de outros e a formação de relacionamentos e os segundos apresentam mais comportamentos associados a lutar ou fugir.

O autor citado acima reporta que os problemas do dia a dia, ou seja, do nosso cotidiano, podem se tornar um prognóstico ruim, pior até mesmo do que algum grande momento ou evento ocorrido na vida, quando se vivenciou uma forte frustração ou crise. Portanto, as situações cotidianas podem ser consideradas como problemas e irritações estressores que influenciam de uma maneira negativa a saúde, o que pode afetar a saúde física e a mental até um grau maior. Ou seja, situações cotidianas podem exceder diferentes consequências adversas de importantes eventos da vida (STRAUB, 2014).

Desse modo, nem sempre é possível enxergar um lado positivo de ser um cuidador, pois essa atribuição envolve situações em que é necessário conhecer seus limites e compreender as precisões que a criança com necessidades especiais irá precisar, e aos poucos entender como sua vida será as obrigações que terão que cumprir o que será necessário adaptar em sua vida. Além disso, necessário, também, se preocupar com sua saúde e estado emocional, não tendo uma perspectiva somente para o outro, mas também para si (FROTA et al, 2008).

Veiga Junior (2011) certifica que outro desafio para os pais está relacionado aos problemas crônicos de saúde da criança com paralisia cerebral e como conciliá-los com as demandas da vida diária. Esse fator pode ocasionar comprometimento no bem-estar psicológico e na saúde física do cuidador, e em muitos casos são as mães que se responsabilizam e assumem os cuidados necessários com os filhos com paralisia cerebral, o que gera problemas nas relações familiares, pois são cuidados que demandam muito esforço e dedicação. Daí ser comum que as mães não tenham noção de como está sua saúde, com consequências sérias na predisposição em relação ao estresse, dificuldades no convívio social, profissional e familiar.

Assim, o cuidador de uma criança com paralisia cerebral sofre um impacto muito grande na sua qualidade de vida, devido à rotina que leva ser considerada exaustiva, com uma dedicação diária ao seu filho. O cuidador familiar necessita de uma atenção e compreensão maior e um investimento do sistema de saúde e seus profissionais. É fundamental compreender que a qualidade de vida dos pais está diretamente ligada à qualidade de vida de seus filhos. Ou seja, não basta apenas focar na criança com deficiência, é preciso entender a complexidade de se ter um deficiente no ambiente familiar, colaborar para a convivência entre cuidadores e deficientes, assim como na organização da estrutura familiar, um dos diversos domínios que a qualidade de vida abrange. De acordo com Oliveira et al (2013), cuidar de quem cuida, tem muito a favorecer no percurso do tratamento e na qualidade de vida, o que pode cooperar para uma melhora de ambas as partes.

Capítulo II. A influência da qualidade de vida no desenvolvimento da criança

Em consonância com os elos entre família-crianças com necessidades especiais, Ferrari e Morete (2004) conceituam que o ambiente familiar está diretamente ligado ao desenvolvimento da criança, ou seja, a atmosfera familiar tem uma influência sobre ela. Contudo, esse ambiente também está relacionado ao ajustamento emocional de cada membro dessa família, pois não é suficiente se restringir a apenas um ente, é necessário determinar o conjunto total de relações que se dá entre esses membros da família, isto é, todos que estão vinculados em uma atmosfera familiar com a criança que está em foco, que em muitos casos são pai, mãe e irmãos.

Dessen e Polonia (2007) afirmam que a contribuição da família para o desenvolvimento da criança é importante, logo, é essencial compreender a qualidade de vida de seus membros e como isso é capaz de refletir no desenvolvimento da criança. Os primeiros dois anos de vida é um período fundamental para estimular o bebê, onde os pais devem se comunicar muito com a criança, e isso não pode ser diferente em uma criança com paralisia cerebral que necessita de estimulação precoce, independente de seus comprometimentos, para que, apesar dos mesmos, consiga criar os meios adequados para poder se desenvolver.

Percebe-se que a família possui uma função elementar no desenvolvimento de seus filhos, pois aponta para papéis primordiais, que estão agrupadas em três categoriais diretamente interligadas: a função biológica (sobrevivência do indivíduo), onde a família tem o papel de fornecer os cuidados básicos e necessários para que o bebê consiga sobreviver e desenvolver-se (DESSEN e POLONIA, 2007).

A função psicológica, uma vez que a família deve proporcionar afeto ao recém-nascido, servir de suporte e continência para as ansiedades existenciais, além de criar um ambiente adequado que permita a aprendizagem, que consiga sustentar o processo de desenvolvimento da criança. Sublinha-se então, que é na família que o indivíduo cria seus primeiros relacionamentos interpessoais, o que favorece as trocas emocionais, que funcionam durante todo o período de vida como um suporte afetivo, sendo essenciais para o seu desenvolvimento e um alcance de boas condições físicas e psíquicas (DESSEN e POLONIA, 2007).

Logo, se compreende que a atmosfera familiar está intimamente ligada à questão qualidade de vida de cada indivíduo que constitui essa família, que também está vinculada com o desenvolvimento de seus filhos; pois, então, como ter um ambiente familiar saudável se a vida de um dos membros está abalada?

Constata-se que no caso de crianças com paralisia cerebral, muitos de seus cuidadores constituem uma atmosfera familiar insatisfatória, seja por conta dos fatores estressantes que a paralisia causa ou por outros fatores, como trabalho, renda financeira, relacionamentos, entre outros. É necessário se tomar cuidado, pois essa situação pode virar um “círculo vicioso”, onde as limitações da paralisia cerebral podem causar fatores que pioram a qualidade de vida de seu cuidador, logo esse cuidador sem perceber, também pode influenciar na qualidade de vida da criança, o que prejudicará seu desenvolvimento, proporcionando pioras em suas limitações e estresse para o mesmo, dificultando o seu próprio cuidar (PRATTA E SANTOS, 2007).

Eventos estressantes, que podem ser considerados como qualquer tipo de mudança em um ambiente que, geralmente, induz a um alto nível de tensão e afeta padrões normais de resposta do indivíduo, podem ser vinculados a uma variedade de distúrbios físicos e mentais. Pratta e Santos (2007) declaram que não existem fatores de risco que tenham uma associação mais forte com a psicopatologia do desenvolvimento do que uma criança que vivencia uma negligência, o que pode gerar efeitos negativos na trajetória de vida da mesma. As consequências da negligência de uma rede de apoio familiar insatisfatória prejudicam os domínios do desenvolvimento, afetando áreas como a cognição, linguagem, desempenho e desenvolvimento social e emocional.

O Ministério da Saúde (2002) apresenta os possíveis fatores de risco ao desenvolvimento infantil referente à família e à criança. Como fatores de riscos destacados elencam-se: a) famílias baseadas em uma distribuição desigual de autoridade e poder; b) famílias nas quais não há uma diferenciação de papéis, levando ao apagamento de limites entre os membros; c) famílias com nível de tensão permanente, manifestado por dificuldades de diálogo e descontrole da agressividade; d) famílias nas quais não há abertura para contatos externos; e) famílias nas quais há ausência ou pouca manifestação positiva de afeto entre pai/mãe/filho; e f) famílias que se encontram em situação de crise, perdas (separação do casal, desemprego, morte, etc.).

Também são mencionados pelo Ministério da Saúde (2002), como fatores de risco referentes ao desenvolvimento infantil: crianças com falta ou ausência de vínculo parental nos primeiros anos de vida, distúrbios evolutivos, crianças separadas da mãe ao nascerem por doença ou prematuridade, crianças nascidas com má-formações congênicas ou doenças crônicas (retardo mental, anormalidades físicas, hiperatividade), evasão e baixo desempenho escolar.

Bee (1983) explica que a família pode ser considerada o principal responsável pelos modos e processos de socialização da criança com o meio, e através dessa socialização é

possível que a criança obtenha habilidades, comportamentos e valores esperados pela cultura. Diante desse contexto, percebe-se a função da família no processo de internalização de regras e normas as quais permitirão à criança uma representação de um desempenho social mais adaptado e a execução de uma maior autonomia.

Os autores Ribas et al (2006) afirmam que existem estudos indicando que o bem estar emocional dos cuidadores, que na maioria dos casos são pais e mães, são essenciais para criar vínculos parentais significativos para o desenvolvimento do filho. Sabe-se que o número de variáveis que atingem o bem estar emocional parental é elevado; dessas, duas necessitam de uma atenção mais focada, que é o caso da depressão e estresse causado pela sobrecarga.

Essa última variável citada anteriormente é um tipo de estresse que é designado por um sentimento de sobrecarga, em virtude da sensação da quantidade de atividades diárias que são realizadas em função do outro. Ocorre com uma determinada frequência em pessoas que vivenciam estresse de sobrecarga de tempo, o que afeta o sono, reduzindo a sua quantidade e qualidade. Esses cuidadores relatam que se sentem aprisionados pela rotina, julgando não ter tempo para si, nem para lazer e descanso. O tempo que deveria estar designado a outros filhos e familiares é reduzido e insuficiente. A outra variável, caso da depressão, é conhecida por causar implicações em toda a rede de relacionamentos desse indivíduo, principalmente na relação com os filhos (RIBAS et al, 2006).

Outro fator presente na teia das relações em foco diz respeito à aceitação. Este é um tema muito conhecido e pouco colocado em prática, no caso de crianças especiais, a aceitação social se inicia na família, onde são estabelecidas as primeiras e mais importantes relações sociais. A criança com deficiência não pode se diferenciar das outras. Na realidade, ela necessita ser tratada e compreendida como um ser afetivo, que precisa de interação com o meio. Em muitos casos, esse filho deficiente acaba sendo superprotegido pelos pais, não se permitindo que ele consiga trabalhar suas próprias habilidades e capacidades, prejudicando sua independência (SIMÕES et al, 2013).

Os autores Simões et al (2013) confirmam que o fato de ter um filho com deficiência é uma situação altamente complexa, por mais que o grau de comprometimento seja pouco, os cuidadores precisam conhecer e ter um olhar diferenciado, não apenas acreditar que a criança conseguirá realizar suas tarefas sozinhas e nem fazer tudo por ele, o que é visível em certos momentos. Na medida do possível, deve-se conduzir de maneira a atender as necessidades

apresentadas, colaborando para o filho desenvolver sua própria personalidade, e encontrar uma visão correta dela própria e do mundo em que vive. A sociedade pressupõe que os membros da família tem um índice maior de felicidade quando o indivíduo, em consonância com sua idade e nível de maturidade, age de acordo com o esperado.

Quanto à formação de personalidade, pontua-se ainda que o bebê precise viver experiências de prazer corporal pleno, que são as experiências corporais ativas como o respirar, deglutir, gritar, ser aquecido, tocado e acariciado, que serão a fonte para uma base sólida e saudável do prazer e o conhecimento do que é viver. O bebê necessita ter esse contado com a mãe e o pai, para compreender o sentido de não estar só, sentimento de estar vivo (RUBINSTEIN et al, 2002).

Rubinstein et al (2002) referem-se aos dois primeiros anos de vida, como o período no qual a criança utiliza muito as mãos, para aprender diversas coisas, como as sensações corporais e movimentos por meio dos quais age nos objetos ao redor. Cada experiência vivenciada contribui para a aprendizagem e conhecimento que adquire de si mesma, essas variáveis são consideradas a base para um desenvolvimento saudável, que se inicia a partir do conceito do eu, o qual se estabelece quando o bebê começa a diferenciar o “não eu” do “eu”, processo decorrente através de vivências e sensações corporais, relações e vínculos com o outro, interação com o meio, quando a criança descobre o que pode ser feito com os próprios movimentos, como agarrar e soltar. Diante das situações explicadas, se percebe a importância de uma atenção de qualidade dos pais para um desenvolvimento que estimule a potencialidade da criança.

Sendo assim, entende-se a importância dos pais no sentido de apresentarem uma boa estrutura emocional, para dar suporte a um bebê, principalmente quando este é considerado com alguma deficiência, como é o caso da paralisia cerebral, pois uma eventual ausência dos familiares nas experiências que serão enfrentadas pelo filho, prejudicará o desenvolvimento psíquico da criança, e isso pode ocorrer logo nos primeiros momentos de vida. Além disso, o fato, em alguns casos, do bebê ao nascer ter que ficar em um período de internação, devido às complicações ocorridas, também prejudicará o desenvolvimento tanto do filho como da mãe, limitando o contato entre eles, o que restringe o papel de “mãe nutridora” (RUBINSTEIN et al 2002).

Quanto à dependência do indivíduo de necessidades especiais em relação a mãe, Murata e Petean (2000) ressaltam que, devido à decorrência de limitações da deficiência, a criança tem mais chance de ultrapassar um vínculo sadio com a mãe, quando ela faz tudo por ele, resolvendo o motivo que está interferindo em sua necessidade a fim de ser saciado. Esse comportamento causa a dependência tanto da criança para com a mãe, como desta em relação à criança; assim como em referência a outros familiares. Desse modo, a mãe tem o poder de dificultar ou facilitar o processo da conquista do eu pela criança, e isso pode ocorrer pela forma em que a questão da dependência é trabalhada, o que mostra uma condição contraditória, pois quanto mais dependente for o filho, maior será o desgaste para os cuidadores.

Porto et al (2013) afirmam que o problema de superproteção limita mais ainda a criança minimizando a sua potencialidade, isso afeta não apenas o ambiente familiar como um todo, mas também sua inserção ao grupo social, como a escola e, sem perceber, todos poderão tratar essa criança de forma similar, sem permitir que ela se desenvolva da maneira mais adequada.

Os pais precisam compreender que a ingresso do filho em um mundo social deve ocorrer de maneira gradativa, quando ela aos poucos cria coragem e segurança diante das novas ocorrências que surgirão. Caso a criança for muito protegida, o que se percebe em muitos casos de crianças com paralisia cerebral, seus cuidadores podem, de uma maneira involuntária, sufocar o vínculo existente entre eles, interferindo no desenvolvimento sadio, do qual poderá surgir uma criança ansiosa, sem confiança e com uma imagem negativa de si mesma (MURATA e PETEAN, 2000).

Assim compreende-se a importância de conhecer o meio ambiente em que o indivíduo está inserido, e sua possibilidade de agir sobre ele, com coragem de experimentar novas situações e convivências, e encarar as dificuldades que ocorrerão. Por conseguinte, a capacidade de alcançar o sucesso e de agir sobre o mesmo, acarreta a curiosidade no descobrimento de novas experiências. Desse modo, para que seja possível formar de uma maneira simbólica a capacidade da criança de interagir, compreender o ambiente em que está incluído e descobri-lo, é preciso que seja fornecido a ela o ambiente adequado, disponibilizando-o amparo necessário (MURATA e PETEAN, 2000).

Os autores Pratta e Santos (2007) reconhecem que a família desempenha um papel marcante no tratamento de uma criança com paralisia cerebral; no entanto, a família sofre alterações em sua dinâmica cotidiana, o que gera conflitos e alterações na rotina familiar,

umentando a sua sobrecarga, o que atinge de maneira automática a dinâmica interna da criança. Além disso, vem a ser muito comum nessas mães, o fato de elas focarem apenas na criança com necessidades especiais, concentrando nela todos seus esforços e interesses, excluindo outros filhos, familiares e amigos de sua vida, e abandonando seus interesses pessoais, a exemplo dos profissionais.

Diante das situações mencionadas, se afirma que as atitudes e sentimentos dos pais influenciarão de uma maneira predominante no desenvolvimento da criança. Sendo assim, os cuidadores necessitam focar e se conscientizar de suas responsabilidades, como o papel de um pai ou mãe saudável, perceber o quanto seu estado atinge a qualidade da relação entre eles, uma vez que logo o filho com paralisia cerebral será influenciado no seu bem-estar físico, social, psicológico e mental. Por essa relação, as crianças são consideradas o reflexo dos pais, se eles apresentarem uma qualidade de vida insatisfatória, estará prejudicando involuntariamente seu filho (PRATTA e SANTOS, 2007).

Ferrari e Morete (2004) certificam que, geralmente a mãe é considerada a cuidadora principal da criança com paralisia cerebral, mas ressaltam que a atitude do pai é também de extrema importância e poderá fazer a diferença nesse processo, ao amenizar a situação em que a mãe vivencia. O pai precisa sentir as circunstâncias que estão surgindo em seu ambiente familiar, perceber que o filho está ocupando excessivamente o interesse, o tempo e a energia da mãe. Logo, ele não pode em hipótese alguma colocar a criança em segundo lugar na sua vida, isso vindo a ocorrer, poderá ser prejudicial para todos que estão a sua volta. O ideal é demonstrar proximidade, ajuda e apoio que a mãe precisa, pois ela está exausta por se ocupar tanto com os cuidados do filho, o pai deve contribuir para que a integração mãe-filho ocorra de uma maneira menos estressante e traumática.

Decorrente disso considera-se importante que todos na família tenham um conhecimento de que a criança com paralisia cerebral exigirá uma atenção e cuidados especiais, consequentes da deficiência. Os cuidadores precisam cuidar de si, para cuidar de todos os outros filhos, trabalhar a compreensão dos outros filhos diante das necessidades que o irmão deficiente exige, poupando-os de situações desagradáveis, como os ciúmes, e quanto menos cansado esses pais estiverem, mais atenção também poderão dispensar a toda família (FERRARI e MORETE, 2004).

Fatores destacados pela Associação Americana de Psicologia (APA) no tocante ao que pode colaborar para proteger crianças de problemas no seu desenvolvimento, são mencionadas por Rutter (1999) que destaca o viver em situações adversas, notadamente a deficiência em si e a questão relativa a pouca renda. Diante desse contexto, de situações com problemas relacionados ao seu desenvolvimento, é possível elaborar através da resiliência, estratégias satisfatórias a fim de superar situações adversas, considerando que resiliência é uma capacidade gerada no indivíduo para poder se adaptar ou evoluir de maneira mais saudável, e assim conseguir aprender a lidar com as circunstâncias ameaçadoras a um desenvolvimento satisfatório, diante da situação de cada criança.

Os fatores que estão vinculados a resiliência são: a) o relacionamento positivo com ao menos um adulto significativo (parente ou não); b) a existência de uma âncora religiosa ou espiritual (fornece senso de significado); c) expectativa acadêmica alta e realista, e suporte adequado; d) ambiente familiar positivo (limites claros e respeito pela autonomia etc.); e) inteligência emocional; e f) habilidade para lidar com o estresse (RUTTER, 1999).

A relação entre o estresse que os pais passam e as barreiras de comportamento dos filhos salienta a importância de se abordar e dominar os desajustes psicossociais vinculados a crianças com paralisia cerebral. O estresse parental e o comportamento que a criança apresenta estão vinculados, afetando um ao outro. Como já aludido, estudos mostram que não se tem muito conhecimento a respeito dos distúrbios de comportamento de crianças com paralisia cerebral, essa adversidade excede as questões vinculadas a deficiência física (Porto et al, 2013).

Rubinstein et al (2002) mencionam que devido a deficiência, as crianças com paralisia cerebral sofrem modificações em seu desenvolvimento, o que permite ter uma maior limitação e ganho de habilidades mais lento. Essa questão da limitação pode ser mais significativa ou não, pois tudo dependerá do grau afetado pela deficiência. As chances de interação da criança com paralisia cerebral com o meio pode também ser afetadas, se tornando mais restrita, o que pode provocar a defasagens de desenvolvimento.

Contudo, apesar do desenvolvimento dessas crianças ser afetado pelas características da paralisia cerebral, ocorrendo esse desenvolvimento de uma maneira atípica, elas também possuem as mesmas necessidades básicas como qualquer outra criança. Portanto, essas crianças necessitam ser estimuladas para trabalhar suas potencialidades, encorajando-as em diferentes tarefas para maximizar seu desenvolvimento em diversos níveis, como o social, cognitivo e motor. Ou seja, é essencial conhecer suas potencialidades e limitações para conseguir manejar

e aprimorar suas condições, o que é comum em todos os seres humanos. Assim sendo, desenvolvimento é definido como “um processo através do qual as propriedades da pessoa e do ambiente interagem para produzir constância e mudanças nas características da pessoa através da vida” (Porto et al, 2013, p.1707).

Em relação à criança com paralisia cerebral, o seu desenvolvimento não deve ser estimulado e trabalhado apenas em alguns momentos em que seus familiares julgam ser importantes, é necessário que ocorra diariamente. É possível observar, como já mencionado anteriormente, que para um desenvolvimento favorável, a estrutura familiar faz muita diferença, o que pode contribuir ou não para a criança, pois é no ambiente familiar que se tem o primeiro contato com o outro indivíduo, a primeira vivência de atividades e interações, o que torna importante o investimento nesse ambiente para que seja possível oferecer diferentes oportunidades para as crianças, formando um núcleo familiar satisfatório a ela (RUBINSTEIN et al, 2002).

Porto et al (2013) certificam que essa problemática da paralisia cerebral, atinge também toda a família, é um mundo desconhecido, que precisa ser descoberto, conhecer as diferentes necessidades exigidas pela criança e que todos precisarão enfrentar. A família vivencia essa situação, a partir do diagnóstico, seguido da reorganização de todo o núcleo familiar, desde os indivíduos que compõe a família até a reorganização da casa e as adaptações das condições dessa criança.

Essas mudanças são essenciais para a integração social e desenvolvimento da criança. Entretanto, a família encontra diversas dificuldades para implementá-las, como a depressão, fadiga e ansiedade, por exemplo. O cuidador sente-se o total responsável por essa circunstância, assumindo o inteiro controle da manutenção dos cuidados, que todas as crianças da família precisam e mais os cuidados que uma criança com deficiência necessita, esquecendo-se de si mesmo, desconsiderando sua própria saúde (SIMÕES et al, 2013).

Os autores Simões et al (2013) avaliam que nessa perspectiva, os cuidadores que sofrem com essas dificuldades como a depressão e ansiedade, questionam-se como eles cuidarão da alimentação, estimulação, compreensão e afeto que a criança necessita de uma forma desejável e satisfatória. O cuidado maior deve acontecer também nos primeiros anos de vida do bebê, particularmente com a chamada estimulação precoce, para iniciar um processo de crescimento e desenvolvimento saudável, e conseguir controlar as incapacidades e seus efeitos inerentes a criança com paralisia cerebral.

Percebe-se que é importante para os cuidadores encontrarem estratégias para lidar com as suas próprias situações e situações do filho, para favorecer o vínculo entre eles, e minimizar as influências que cada um enfrenta. Vale ressaltar então, que é indispensável a cooperação dos pais na sua própria promoção de saúde, que está vinculada a saúde do filho, logo a saúde da criança deficiente.

Entende-se que por mais que o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral seja afetado, existe a possibilidade de poder potencializá-lo. Rubinstein et al (2002) referem-se ao desenvolvimento sensorial como uma integração social, onde o cérebro organiza as sensações que surgem do meio ao nosso redor, para se comportar funcionalmente e aprender. As competências motoras e motricidade fina também precisam ser trabalhadas, e é possível promover as atividades motoras amplas, através de brinquedos que envolvam os grandes músculos do corpo, os quais são afetados pela paralisia, como pernas, braços, tronco e pescoço.

Esses autores também citam o desenvolvimento cognitivo, que surge com a intencionalidade, o descobrimento do fato de executar uma ação de propósito, compreender que um comportamento tem ação e efeito sobre o mundo e que isso pode significar uma realização. O desenvolvimento social, também é trabalhado, oportunidade quando a criança com paralisia cerebral consegue brincar e socializar, mas tudo depende do nível de barreiras encontradas por ela. (RUBINSTEIN et al, 2002)

Porto et al (2013) concluem que diante das problematizações encontradas com as crianças que tem a paralisia cerebral, tem-se o conhecimento que a saúde física é consideravelmente pior do que a de crianças sem deficiência em relação às habilidades motoras, sentimentos de dor e a saúde geral, e seus cuidadores, conseqüentemente, também apresentam um grau maior de estresse. Os problemas que surgem no desenvolvimento geram dificuldades no comportamento, distúrbios psicológicos e emocionais dos cuidadores, esses problemas afetam o sentimento de competência dos pais e contribuem para um rebaixamento na própria satisfação de qualidade de vida.

Capítulo III. Relações afetivas e dinâmica familiar

Para a Psicanálise, existe um peculiar e particular modo de desejar da parte dos pais em relação aos filhos, significando isso perfiar. De acordo com Freud (Freud apud Brauer, 1998), a criança é o objeto erótico de seus pais e tem o intuito de preencher esse lugar, pois demonstra fazer parte do fato de ter sido desejada pelos mesmos. Logo, preencher esse espaço de objeto desejado tem um papel importante na formação de um sujeito.

Entretanto, é necessário que a criança saia desse espaço de objeto, com o intuito de deixar de ser criança e poder crescer. É preciso que o pai tenha que intervir na relação da mãe com o filho, interferindo no gozo, impedindo, de certa maneira, a criança de ocupar o espaço de desejo da mãe. O que torna o pai como uma espécie de representante da lei cultural, permitindo com isso que a criança também seja seu filho, o que é fundamental para a estruturação da mulher e da criança (BRAUER, 1998).

Begossi (2003) relata que a possibilidade de ter um filho gera nos pais diferentes emoções, expectativas, esperanças e até mesmo preocupações com o futuro e o significado do nascimento do bebê em suas vidas. De uma maneira repentina, o planejado e desejado é alterado, diante de uma notícia de que a criança tem uma lesão cerebral, alterações poderão atingir o seu dinamismo interno da família, pois os pais se encontram em uma situação em que confrontam uma nova pessoa e uma função diferente, designando uma nova família e uma família que será considerada especial, por buscar uma reestruturação perante o cenário que está sendo imposta.

O indivíduo vivência diferentes momentos de crise a frente de muita frustração, aquisições ou mudanças, e é o que ocorre ao nascimento de um filho com deficiência, uma circunstância jamais esperada e muito menos desejada, levando a família a um desajustamento e inadaptação, permitindo o surgimento de problemas latentes. Por sua vez, diante de novas e inimagináveis situações e mudanças repentinas, a família sofrerá profundas alterações em seu ambiente e sua dinâmica familiar (BEGOSSI, 2003).

Winnicott (1993) menciona que a mulher desde criança já aprende a cuidar de um bebê, a reconhecer suas necessidades, onde tudo se inicia ao observar os cuidados recebidos de sua mãe e, posteriormente, projeta esses cuidados na ação de brincar de bebê, com personagens de mãe e pai.

Em conjunto a essa experiência, agrega-se os valores adquiridos e os hábitos sociais que são destinados a figura da menina, que brinca de boneca tratando-a semelhante como sua mãe a trata, e posteriormente incorpora a figura da mulher, quando realiza os cuidados com o bebê. Esses cuidados estão vinculados, não apenas a cuidados concretos e materiais, mas também a aspectos emocionais, subjetivos, e é a partir dessa vivência que a mãe se sente capaz de reconhecer o que seu bebê necessita, mas tudo desmorona ao descobrir que seu bebê não é aquele planejado e cuidado desde sua infância. (WINNICOT, 1982)

Klein (1997) discorre sobre como as emoções primitivas e fantasias inconscientes influenciam a vida mental de uma criança. O recém-nascido, principalmente, sente uma ansiedade que o importuna de uma maneira inconsciente, gerando desconfortos que se assemelham as penalidades que manifestam as forças hostis, ocasionando essa ansiedade que necessita ser libertada pelo ego. Impulsos amorosos como carinho e conforto são o essencial para que essa ansiedade torne-se saciada, o que poderá originar esses impulsos amorosos, e isso desencadeará sentimentos e emoções satisfatórias para o bebê, o que reforçará para essa ansiedade ter um apoio e ser preenchida.

Diante da presente fatalidade, Klein (1997) refere que os pais buscam de maneira ansiosa por respostas para seus inúmeros questionamentos e indagações, e de certa forma, aos poucos o choque inicial vivenciado cede lugar para a desolação e tristeza. Esse período é considerado muito doloroso e o ajustamento a circunstância ocorre de maneira lenta, afinal é a perda de um bebê que esperavam, planejaram de maneira delicado e almejavam. Portanto, o bebê não quer receber apenas da mãe o alimento, mas todo seu amor e compreensão, que são encontrados e expressados através dos cuidados maternos.

A gravidez é considerada por muitos, uma comprovação feminina, a capacidade de reprodução, uma obrigatoriedade imposta pela sociedade. Para qualquer mãe, tanto o período de gestação e do nascimento, não correspondem de maneira exata ao que é esperado, principalmente quando a situação sai da fantasia e passa para a realidade, como o nascimento de um filho considerado imperfeito, que de maneira inevitável proporciona um sentimento de culpa e frustração (KLEIN, 1997).

Essa situação leva a mãe a repensar sobre o casamento e inicia um questionamento a respeito de si mesma. Portanto, o nascimento de um filho, de uma forma inconsciente, ocupa lugar dos sonhos perdidos da mãe, e se esse filho que é carregado de sonhos nasce com alguma

deficiência, interrompe esse sonho, causa tormento e choque a essa mãe. No momento em que essa situação ocorre, o plano de uma vida, que era contemplado por sonhos e fantasias preenchidas por um bebê ideal, com o nascimento da criança com problema é trocado por um filho real, enfermo, que de certa forma fortalece seus antigos traumas e insatisfações (MANNONI, 1991).

Segundo Amiralian (2003), para as mães a descoberta de uma deficiência no seu filho envolve sentimentos de perda que propiciam uma situação de desenvolvimento passível de encaminhar a um estado depressivo, o que poderá levar a um distanciamento ao seu bebê e impedir ela de alcançar o estado de preocupação materna primária, que é essencial. Esse momento inicial é considerado primordial para o bebê, pois é quando ele necessita que lhe seja proporcionado uma adaptação a suas reais necessidades. Contudo, em muitos casos, o que ocorre é que esse bebê com deficiência é colocado em um lugar considerado estranho e desconhecido, onde ele sofre com a mãe suas próprias dores, sofrimento este que faz a mãe se sentir incapacitada de assumir seu papel maternal.

Diante dessa situação de ver o filho com alguma deficiência, podem-se detectar inúmeras dificuldades na realização de diferentes funções da mãe cuidadora. Percebe-se, então, em muitos casos, um desencontro com o bebê. A mãe não o reconhece; assim como não reconhece as dificuldades para a compreensão dos sinais que são expressos pelas necessidades da criança. Verificam-se também dificuldades da mãe de se aproximar do bebê deficiente, por sentir receio e medo de tocá-lo, segurá-lo, machucá-lo, com conseqüente ausência de brincadeiras, de troca de olhares e palavras de carinho (MANNONI, 1991).

Nas atividades da vida diária, por exemplo, o banho deixa de ser considerado um momento de prazer, para ser um momento da perda de um bebê imaginado, ou seja, não ocorre brincadeiras com os pés, mãos e diferentes partes de seu corpo, o que o impede de sentir e experimentar o toque acariciante (AMIRALIAN, 2003).

Em muitos casos, o nascimento prematuro, pode ser umas das possíveis conseqüências da paralisia cerebral, e no contexto da psicanálise, esse bebê prematuro, ou seja, que nasceu antes do tempo previsto, apresenta padrões diferentes dos bebês que nasceram no tempo determinado, até mesmo para as próprias mães, que se programaram e criaram expectativas idealizadas de uma ocasião planejada e construída para tudo sair consideravelmente ideal e perfeito (AMIRALIAN, 2003).

Um bebê com uma estatura e peso menor, significa que qualquer movimento e manuseio pode cansar o recém-nascido. Portanto, a mãe pode ter dificuldades de reconhecê-lo e dúvidas sobre seus sentimentos de como se sentir mãe de um bebê que não apresenta sinais esperados. Isso pode gerar uma decepção, e conseqüentemente considerar-se esse bebê como decepcionante. Assim a mãe passa por um luto do filho imaginário, pois não conseguiu trazer ao mundo um filho saudável, e não consegue dirigir ao filho o olhar que o constituiria um sujeito (MATHELIN,1999).

Mathelin (1999) certifica que o bebê imaginário e o bebê real relacionam-se com as fantasias, impressões e sentimentos que a mãe tem em relação ao filho no período da gestação e depois do nascimento. Essas representações são formadas e desenvolvidas durante a gestação e modificadas logo em seguida ao nascimento desse bebê, desde o primeiro contato com as suas reais peculiaridades e do vínculo da mãe com o seu bebê.

A mencionada autora afirma que o bebê real é considerado o bebê produto que é confrontado pelo bebê imaginário e transforma-se, em um dado momento, em uma réplica que em muitos casos é vista como decepcionante e estranha, pois a aparência do bebê causa um choque, diante de seu peso menor, sua estrutura física, como o formato do corpo, que é diferente de um bebê nascido em boas condições. É de extrema importância que após o nascimento, a mãe tenha um primeiro contato com o filho recém-nascido, e após isso criar diferentes contatos e vincular-se a ele, para que ela consiga enfrentar e elaborar a perda desse bebê imaginário e iniciar o processo de investimento na relação com o bebê real.

O processo de investimento, além de considerado uma reestruturação psíquica, é fundamental para a vinculação mãe bebê, e deveria ocorrer de uma maneira natural, estabelecendo-se um gradual vínculo com o bebê real e realização de um desinvestimento do bebê imaginário e perfeito. Para que isso se dê, é essencial que a mãe projete algumas características do bebê imaginário no bebê real, e aos poucos modifique as representações do bebê imaginário diante dos verdadeiros aspectos do recém-nascido (MATHELIN, 1999).

Caso tudo saia como esperado, Mathelin (1999) reconhece que a reestruturação frente a perda do bebê imaginário possibilita que a mãe crie uma trajetória e permita em sua vida mental a entrada de um novo bebê, tornando-se capaz de inserir no seu bebê, seus desejos, sentimentos e esperanças. Contudo, a elaboração desse processo inicial, pode ser afetada e prejudicada, sofrendo interferências de diferentes aspectos, tal como um bebê que nasce pré-termo, pós termo e hospitalização, como é o caso da paralisia cerebral. Afirma também a aludida autora

que é interessante e importante averiguar uma investigação mais aprofundada das representações da mãe sobre o bebê imaginário e o real diante de um cenário de hospitalização e prematuridade.

Tanto o nascimento pré-termo, como o pós-termo são situações complexas e difíceis para as mães que se defrontam com um bebê planejado e desejado de outra forma, se depara com um bebê pálido, pequeno, fraco, imaturo e frágil, onde elas podem até ter medo às vezes de tocá-lo e segurá-lo, o que prejudica o importante vínculo da mãe com o filho. Mathelin (1999) aponta que as mães desses bebês apresentam dificuldades em descrever com profundidade como é a relação de interação com o bebê real.

Brauer (1998) também afirma que no caso de deficiências, pode ocorrer que a criança não seja capaz de ocupar esse lugar de objeto ou consiga criar uma relação de gozo entre mãe e criança, onde não é possível que a criança saia do lugar de objeto, com o objetivo de tornar-se filho. Observa-se esse risco principalmente quando se trata de uma deficiência como a paralisia cerebral, em que a dependência em muitos casos é enorme, e a criança precisa ser manipulada pelas equipes de saúde. Assim, os modos específicos de laço dessas crianças com deficiência e os pais podem constituir marcas de prejuízo subjetivo, percebendo-se, então, a importância extrema do papel da família como promotora de saúde entre seus componentes e diminuição das perturbações psíquicas originadas nos membros familiares.

De acordo com Brauer (1998), a existência real de uma criança com algum tipo de deficiência pode ser interpretada pela mãe como uma punição, a certeza de uma confirmação de suas fantasias incestuosas vistas como um castigo. Devido a essa interpretação da mãe, é possível que alguma intercorrência surja em relação a esta mulher como mãe de um bebê com deficiência. Em muitos casos, a mãe ao ouvir do médico que seu filho tem paralisia cerebral, interpreta que não terá condições de amamentar seu bebê, sentindo-se debilitada, despreparada e dependente, evocando a equipe de saúde de seu filho, diversas vezes.

Para a criança deficiente, as perturbações se posicionam na função materna como uma situação dramática. Mannoni (1991) descreve que a deficiência manifestada pela criança, afasta a mãe do lugar de falo materno, pois ao invés de recuperar a promessa edípica de resgatar a ausência que existe em sua infância, acaba intensificando-a. Em consonância com Bernardino (2007), a mãe vive o problema da criança como se fosse um defeito a ela inerente, sentindo-se culpada, onde seu narcisismo fica afetado e nas reações inconscientes a criança passará por

conflitos de negação, rejeição ou até mesmo a uma superproteção que disfarça o desejo da morte do bebê.

Segundo Mannoni (1991), o nascimento do filho pode ter diversos significados para a mãe, como a recompensa ou a repetição de sua própria infância, e esse filho ocupará um espaço que ficou vazio em relação ao seu passado, surgindo uma imagem fantasmática, indo além de um filho “real”. Com o nascimento de filho considerado doente, a mãe entra em choque diante do acontecimento jamais esperado, vindo à tona os traumas, insatisfações anteriores, a culpabilização que a prejudicará no plano simbólico e impedir a resposta do seu problema de castração.

Fiamenghi Jr. e Messa (2007) acreditam que a situação do impacto da deficiência na família proporciona sentimentos que se encontram entre polaridades diferentes e muito fortes, oscilando de forma inabalável, como o amor e ódio, alegria e sofrimento, reações de rejeição e aceitação, depressão e euforia. Os pais vivenciam um cenário que desaprovam, tornando-se crítica a situação de seus sentimentos e despertam de maneira fantasiosa ou real sentimentos negativos como medo, culpa, angústia, vergonha. Enfim, demonstram estar vivenciando um estado psíquico de morte do filho idealizado e desejado. Logo, para receber de maneira plena o filho real, é essencial os pais passem por esse processo de luto e aceitação.

Bernardino (2007) assegura que a abertura que a mãe geralmente atribuía ao pai, trazendo-o como terceiro na relação com o filho, constata-se impossibilitada devido a essa circunstância “diferente e especial”, em que no nível fantasmático, é a mãe quem cuida do filho deficiente. Dessa forma, é possível que se caracterize, então, uma relação de dependência absoluta com o filho deficiente, na qual a história de vida da criança pode ficar subordinada com a história da mãe por toda a trajetória de sua vida, no que se situa uma criança sem desejo, em um lugar em que é considerada uma eterna criança e sem história própria. Fatos esses que podem ocorrer de uma maneira muito mais extrema onde não tenham intervenções e podem complementar a deficiência de uma estruturação psicótica.

Diante das dificuldades apresentadas para os pais, ocorrem também consequências para seus irmãos, como é observado em relatos de Navarousckas et al (2010), onde o irmão que não tem paralisia cerebral, precisa lidar com a frustração do sonho de ser considerado um irmão ideal, da mesma maneira em que os pais necessitam lidar com essa aceitação.

Os irmãos terão que saber lidar com as dificuldades do diagnóstico e compreender alguma coisa a esse respeito. Ademais, os irmãos deverão também aprender a administrar

sentimentos e situações com potencial de impactar suas vidas, pois mistura de sentimentos, como ciúme, inveja, superproteção, culpa, orgulho, vergonha, preocupação, solidão, negação entre outros, pode ter consequências também em seus desenvolvimentos e nas suas rotinas (NAVARAUSCKAS et al, 2010).

É necessário que a criança saia dessa situação em que foi colocada como objeto, para que ela possa se desenvolver e crescer, deixar de ser essa eterna criança. É preciso que o pai interfira e entre nessa relação que a mãe criou com o filho, impedindo o gozo, impedindo-a de ocupar o lugar de objeto de desejo da mãe e posicioná-la também nesse mesmo lugar em relação ao seu desejo próprio. O pai atua como um representante da lei cultural e como homem, o que faz dessa criança seu filho, permitindo-o ter um espaço, um lugar. (BRAUER 1998).

Para Brauer (1998), em ocasião da ocorrência de uma deficiência, pode-se observar também que a criança não consiga ser passível de preencher esse lugar de objeto, consequentemente esse lugar de filho; ou então, que a criança produza uma relação de gozo com a mãe, não permitindo que ela saia desse lugar de objeto, o que não a tornará filho.

Particularmente, como se dá na presente pesquisa, quando se trata de uma deficiência originada pela paralisia cerebral, quando a criança recebe diferentes tipos de tratamento e é manipulada pelas equipes de saúde, pode ocorrer este risco. Nessa situação, um sinal de alarme vem a ser a ocorrência do tratamento não promover os efeitos esperados, como por exemplo, a criança se negar a colaborar para a sua melhora ou a mãe se negar agir a favor do filho (BRAUER,1998).

Contudo, a criança com paralisia cerebral, ou seja, deficiente e com limitações, desestrutura a família e coloca em tensão o sistema de papéis designado a família, fazendo com que seus membros passem por uma experiência que não é considerada a desejada, a conviver e cuidar de uma criança limitada, o que de certa forma frustra as expectativas dos pais. Diante do nascimento de um filho deficiente e diferente em padrão de conduta e desenvolvimento, a família apresenta dificuldades em lidar com as situações de mudanças ocorridas em sua dinâmica familiar, especialmente as expectativas e objetivos que são estabelecidos pela sociedade relativas a de um filho que nasce sem defeito (BEGOSI, 2003).

IV. METODOLOGIA

A metodologia, ou método científico, tem um papel de grande importância em pesquisas acadêmicas, pois é com ela que os resultados das investigações são aceitos. Segundo Camponar (1991), o método é a forma constatada pela sociedade para comprovar um conhecimento adquirido de uma maneira empírica.

Portanto, como cita o autor acima, é possível afirmar que o método científico de pesquisa é um agrupamento de passos específicos e notoriamente delimitados para obter um determinado conhecimento, passos que são aceitos por pessoas que investigam sobre a área estudada.

Ventura (2007) observa que é de extrema importância que toda pesquisa científica tenha um objeto de estudo, e a partir disso, comece a construir um processo que investigue esse objeto, delimitando o universo a ser pesquisado. Desse modo, analisam-se casos peculiares, onde de um lado podem-se identificar estudos agregados, com a intenção de investigar esse próprio universo, e de outro lado, os estudos de caso, onde aborda uma unidade ou uma parte desse universo.

Na presente pesquisa, a metodologia utilizada é a qualitativa, ela proporciona questões éticas, essencialmente, pois existe uma proximidade entre o pesquisador e o pesquisado, onde os métodos qualitativos se referem a unidades sociais investigadas como totalidades que o pesquisador enxerga como um desafio. Nesse método existe uma característica forte, que é a flexibilidade, que é constituída por técnicas de coleta de dados, que serão incorporados de acordo com as observações que estão sendo realizadas (MARTINS, 2004).

As autoras Jardim e Pereira (2009) alegam que a pesquisa qualitativa não se baseia em uma representatividade numérica, mas sim em um determinado aprofundamento e compreensão, focando em um grupo social, por exemplo. Dessa forma, as pesquisas qualitativas se preocupam com métodos que não fazem julgamentos, nem permitem que seus preconceitos e crenças contaiem a pesquisa.

Para a realização da presente pesquisa, utilizou-se o estudo de caso que tem o intuito de representar uma determinada investigação empírica e compreende um método delimitado, seguindo uma lógica de planejamento, uma coleta de dados e análise de dados quanto de múltiplos, assim como abordagens quantitativas e qualitativas de pesquisa. Ou seja, o estudo de

caso é rico em dados descritivos, com um plano de flexibilidade, focando na realidade a ser estudada de uma maneira mais completa e contextualizada (VENTURA, 2007).

Na psicanálise, o estudo de caso tem como procedimento captar e transformar o prazer e a dor em escrita, com intuito de resgatá-los, se necessária. O que remete então, um sentido de definição de psicanálise, sendo considerado um método de investigação que abrange fundamentalmente em focar nas evidências o significado inconsciente das palavras, produções imaginárias (como sonhos e fantasias) e as ações do sujeito. Contudo, o estudo de caso em psicanálise é bastante utilizado e está ligada diretamente a experiência clínica, onde acontece primeiramente no encontro clínico e logo após ocorre uma construção do sentido do que ocorreu nesse encontro (GUIMARÃES e BENTO, 2008).

Procedimentos, Participantes e Instrumentos

O presente projeto de pesquisa, em que se esclarecem os objetivos e procedimentos adotados, foi submetido ao Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB: com número de processo 56961016.0.0000.0023. Dois meses após sua aprovação, em julho de 2016, iniciou-se a pesquisa. Em seguida foi procurado o responsável do setor de fisioterapia dessa Instituição de Ensino Superior, para informar e explicar o que seria trabalhado no local. Após a autorização, à coordenadora, que era a responsável por este setor, foi apresentado em uma lista as possíveis participantes que estavam de acordo com os critérios para a participação na pesquisa, que nessa etapa se tratava de entrevistas a serem feitas com cuidadoras de crianças com paralisia cerebral.

Através de mensagens enviadas via aparelho celular, entrou-se em contato com a coordenadora para combinar os dias quando se poderia iniciar a pesquisa. Antes de iniciar as entrevistas, a coordenadora da fisioterapia realizou uma breve apresentação e explicação com as mães cuidadoras, a respeito do que se tratava a pesquisa e se estariam de acordo em participar. Para a execução da pesquisa foram realizadas três visitas ao CAC- Centro de Atendimento Comunitário, do UniCEUB, localizado no Setor Comercial Sul, Brasília – DF, Clínica Escola. A pesquisa contou com a participação de três mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral que se disponibilizaram. A filha da primeira mãe entrevistada tem quatro anos, a filha da segunda mãe entrevistada tem dois anos e meio e a terceira mãe entrevistada tem um filho de dez anos.

As entrevistas foram marcadas nos dias e horário de atendimento de cada criança, que sempre são acompanhados pelas mães (cuidadoras). As duas primeiras entrevistas foram realizadas no mesmo dia, em horários distintos, a primeira ocorreu às 14 horas e a segunda às 15 horas. Já a terceira entrevista ocorreu em outro dia, às 14 horas. Em todas as entrevistas foram dadas breves explicações a respeito da pesquisa e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Foi utilizado como instrumento para a coleta de dados um roteiro de entrevista individual semiestruturado (Apêndice B), com o objetivo de levantar conhecimento a respeito da qualidade de vida dessas cuidadoras. Este roteiro era formado por perguntas abertas de forma que estas foram feitas de acordo com o fluxo da conversa, onde o entrevistador pôde, com ele, direcionar o assunto para os pontos mais relevantes da pesquisa, sempre com o intuito de obter o máximo de informações a respeito do tema abordado, qual seja qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

O levantamento de dados foi realizado através de uma entrevista com cada participante (que foi gravada), a respeito da qualidade de vida, que foi realizada em uma sala disponibilizada pela coordenadora da área de fisioterapia, nos horários de atendimento das crianças. Após o levantamento de dados, foi feita uma transcrição literal das entrevistas, a fim de aprimorar e detalhar os resultados.

Nessas entrevistas foram levantados questionamentos sobre o período da gestação e descoberta da paralisia cerebral; definição de qualidade de vida; relacionamentos, rotina e dificuldades encontradas; estado psicológico e físico. As três participantes relataram as suas experiências de ser uma cuidadora de criança com paralisia cerebral. Todas as entrevistas foram gravadas via aparelho celular para uma coleta detalhada, transcritas e digitadas literalmente para discorrer em conjunto com a fundamentação teórica do trabalho.

A primeira entrevistada, de 37 anos, informou que a causa da paralisia cerebral de sua filha (de 4 anos) se deve a negligência médica. Descobriu aos 9 meses de vida do bebê sobre a paralisia cerebral, pois ele não movimentava o lado direito. A criança apresenta uma dificuldade para andar, devido à deformidade do pé direito ser equino e também apresenta a mão direita atrofiada. Referiu que a mesma tem uma vida normal, porém vivência momentos de convulsões. Também foi informado, durante a entrevista, ser casada e o marido trabalhar fora, ter mais dois filhos, o mais velho de 16 anos e o do meio de 9 anos. Reside em região administrativa do Distrito Federal e trabalha em função do lar e dos filhos

A segunda entrevistada, de 43 anos, referiu que a filha (de 2 anos e meio) nasceu prematura de 6 meses, desmaiada; informaram-lhe que a filha tinha um sangramento no cérebro sugestivo de uma lesão, porém não sabiam as possíveis sequelas. Iniciou-se estimulação precoce e fisioterapia, logo após a saída da internação. A criança não anda e apresenta dificuldades na fala. A mãe informou ser casada e o marido trabalha durante todo o período da manhã e tarde, ter mais dois filhos, um de vinte e dois anos e outro de dezenove anos. Residente de região administrativa do Distrito Federal, sua profissão é do lar e vive em função de sua filha.

A terceira entrevistada, de 35 anos, informou que o filho (de 10 anos) nasceu com 42 semanas e que vivenciou no período de gestação diversos problemas de saúde. Aos 2 meses de vida, o bebê foi diagnosticado com meningite, quando a criança completou 1 ano de idade, comunicaram-lhe, que a mesma tinha uma lesão na parte direita do cérebro. Apresenta dificuldades ao andar, com o pé equino no lado direito, fazendo o uso de uma prótese ortopédica. Informou ser casada e o marido chega apenas a noite do trabalho, ter mais três filhos, um de 8 anos, uma de 5 anos e um bebê de um ano e 9 meses. Reside em região administrativa do Distrito Federal, trabalha em função de sua casa e cuida de seus filhos.

Desse modo, tem-se o seguinte perfil do conjunto das entrevistadas: mulheres entre 35 e 43 anos de idade; profissão do lar; mães de vários filhos; dedicam-se aos afazeres domésticos, criação dos filhos e dos cuidados com os filhos de necessidades especiais. São moradoras de cidades satélites e se deslocam para o Plano Piloto de Brasília para proporcionar aos filhos com problemas, atendimento especializado em uma clínica escola, denotando esse dado um indicador sócio econômico, uma vez que a aludida clínica cobra apenas uma taxa simbólica.

No estudo dos casos, os nomes das crianças são fictícios e a identificação das mães feitas por letras maiúsculas. Por conseguinte, a mãe de trinta e sete anos será denominada de Mãe A e sua filha de quatro anos, Maria. A senhora de quarenta e três anos, a segunda entrevistada, chamaremos de Mãe B e sua filha de dois anos e meio, Clara. A terceira e última entrevistada, de trinta e cinco anos, identificaremos por Mãe C e seu filho de dez anos receberá o nome de Pedro.

V. Resultados e Análise de Dados

A seguir serão apresentados os resultados e discussões dos dados obtidos através das entrevistas com as cuidadoras (mães) de crianças com paralisia cerebral. A partir dos resultados alcançados, os dados serão confrontados com a fundamentação teórica do presente trabalho.

Nesse sentido, observa-se que Bardin (1977) menciona o seguinte a respeito da importância de se organizar e sintetizar o texto sob análise, uma das melhores maneiras nessa direção é o agrupamento dos conteúdos significativos em categorias e para obter uma classificação consistente, deve-se realiza o agrupamento dos elementos em comum. Assim, organizou-se as informações da presente pesquisa em quatro categorias: período de gestação e descoberta da paralisia cerebral; definição de qualidade de vida; relacionamentos e rotinas; e dificuldades encontradas, estado psicológico e físico.

Período da gestação e descoberta da paralisia cerebral

Como foi visto na abordagem teórica, uma das possíveis causas da paralisia cerebral pode ocorrer ao longo da gestação, e dentro desse período, para os objetivos dessa pesquisa, é necessário compreender se o filho foi planejado e desejado. Uma vez que o nascimento de um filho gera expectativas nos pais, diferentes emoções e esperanças, buscou-se conhecer como o planejado e o desejado foram alterados diante da descoberta da paralisia cerebral. Diante dos relatos, se percebe que dos três casos apresentados pelas mães, dois referiram um período de gestação complicada, sofrendo as mães de pressão arterial alta, o que é considerado perigoso na gestação, uma vez que pode levar ao desenvolvimento de pré-eclâmpsia (graves complicações, que pode gerar o aborto); inclusive uma das mães relatou ter vivenciado a pré-eclâmpsia, ou seja, passou por uma gravidez de alto risco.

Relato da Mãe B:

Só que depois do... quando entrou no quinto mês, desandou tudo, pressão alta, diabetes. Trabalhava normal, em casa, no trabalho, tinha uma rotina tranquila.

Eu já estava na pré-eclâmpsia, a qualquer momento a gente poderia tirar ela, ou ela morrer, ou ela sair, eu não sei, ao certo. Aí tirou, ela nasceu, um pouquinho, uns minutinhos desmaiada e tentaram reanimar, reanimar, conseguiram.

Através dos depoimentos da Mãe B, percebe-se que no período perinatal, os aspectos maternos, como a idade e os fatores fetais, como a prematuridade, desencadearam as possíveis causas da paralisia cerebral: “*Eu tinha 39, quase 40 anos*”.

Das três mães, a Mãe B, foi a única que não relatou ter planejado a filha, sentindo-se muito

surpresa com essa situação: *Ela não foi planejada, depois de 17 anos, foi uma coisa que eu não sei te explicar, porque eu tomava pílula e aconteceu.*

A Mãe A relatou que a paralisia cerebral foi devida a uma negligência médica:

Ela deu a paralisia cerebral porque foi negligência médica. Quando eles voltaram, eles não perceberam que ela tinha engolido resto de parto, aí disse que tinha se agravado, disse que como era de oito meses, de 36 semanas, então podia ter danificado o pulmão.

Identifica-se que no período perinatal, os fatores fetais e do parto estão relacionados à causa da paralisia cerebral. Diante do relato dessa mãe, se percebe que ela atribui os fatores fetais como a prematuridade e os fatores do parto, a erros da equipe médica no momento do parto, e aponta esses erros como os possíveis causadores da lesão cerebral.

De acordo com os relatos da Mãe C, o filho foi desejado e planejado, contudo a mesma sofreu a partir do quinto mês de gestação problemas de pressão alta:

Para mim foi muito esperado...até os quatros meses normal, ai tive problema de pressão alta, descolamento de placenta... Ai nasceu com 42 semana, tranquilo, até ai foi tranquilo.

Porém para essa mãe, a paralisia cerebral associa-se ao período pós-natal, uma intercorrência infecciosa se manifestou (meningite): *com dois meses, quando ele completou dois meses, ele deu a meningite.*

A descoberta da paralisia cerebral, para todas as mães foi um verdadeiro impacto. Como relatou a Mãe A: *então assim, no começo foi um choque.* Referiu que notou certas dificuldades nos movimentos de sua filha:

Quando deu quatro pra cinco meses eu comecei a notar que ela não mexia o lado direito, você passava uma caneta no pé dela, ela não fazia nada, nada, ela não tinha reação nenhuma. Até que por fim a médica me deu um encaminhamento para fazer e eu fiz a tomografia e deu paralisia cerebral crônica não progressiva.

A Mãe B, referiu: *Em primeiro lugar eu tinha fé, tenho fé, paciência, porque foi fundamental ter paciência.* Relatou ainda que sabia que ocorreria sequelas, contudo não tinha noção da gravidade: *Com o decorrer do tempo é que se vai se descobrindo qual a lesão que ela vai ter, qual a gravidade que ela vai ter, e, na verdade, afetou os membros dela.*

A Mãe C informou:

Nossa, para mim foi um choque, porque um filho muito desejado para mim e para o pai, e na hora, assim parece que desaba tudo né? Porque a gente quer o nosso filho normal, perfeito.

Segundo a Mãe A, um dos momentos que mais a marcou foram às situações de convulsão vivenciadas pela filha:

Eles não falaram que ela podia dar convulsão, ela deu uma convulsão em julho do ano passado, aonde ela faleceu no braço do meu esposo e voltou de novo. Foi milagre de Deus. Aí ela voltou, deu 37 convulsões.

Informou também que a criança faz uso de medicamentos, porém os médicos que a acompanham suspenderam os mesmos, por um determinado tempo. O uso de anticonvulsivantes faz parte do tratamento da paralisia cerebral, e é considerado paliativo,

Para a Mãe B, seus sentimentos em relação à paralisia cerebral estão confusos ainda, contudo acredita em um bom prognóstico:

Hoje em dia eu sinto assim, não sei nem explicar muito bem, mas eu sinto que, na minha cabeça, ela precisa caminhar, eu acredito que ela vai caminhar, que é para isso que eu estou correndo atrás.

Como Veiga Junior (2011) afirma que a paralisia cerebral não é considerada uma doença e será acompanhada apenas durante um período, trata-se portanto de um quadro patológico para o qual não existe cura, somente avanços através de acompanhamentos diversificados. Percebe-se através do relato da Mãe C, o que foi comentado acima, ou seja, a paralisia cerebral acompanhará a criança por toda vida:

A gente foi correr atrás para ver quais eram os riscos, o que tinha, se era muito prejudicado para ele tudo e aí eles explicaram que não, que aquilo era isso e seria pelo resto da vida.

Definição de qualidade de vida

Em relação à qualidade de vida, a Mãe A referiu: *Assim, é corrida com ela, né? Aí tem ele também, tenho mais dois filhos, não é só ela, tenho o mais velho, né.* Entretanto, ao relatar o período de convulsões que a filha vivenciou, informou que viveu momentos angustiantes:

Fiquei bem angustiada, porque a gente até então, quando ela deu a convulsão, a gente não sabia como é, aí eu fiquei uns tempos sem dormir, né? Porque eu ficava com medo dela dar convulsão, porque ela deu dormindo.

Os autores Ribas et al (2006) mencionam que as pessoas que vivenciam estresse, pode ter o sono afetado, reduzindo a quantidade e qualidade do mesmo, prejudicando o seu bem estar, que está diretamente ligado a qualidade de vida.

Essa mesma Mãe A referiu que se sentia sobrecarregada, com as diferentes rotinas vivenciadas, como os diferentes acompanhamentos de sua filha e os outros trabalhos cotidianos. Ela fez acompanhamento psicológico que colaborou para amenizar o estresse que sentia:

Então assim, a psicologia aqui me ajudou muito mesmo, muito, muito mesmo. Aí me sobrecarregava nisso, porque além da minha rotina eu tinha que dar conta da rotina dos outros.

Com essa situação encontrada, percebe-se que a cuidadora sofreu um impacto grande na sua qualidade de vida, que atingiu seu bem estar emocional, vindo a mesma a necessitar de uma atenção mais focada, diante do estresse causado pela sobrecarga das circunstâncias

A definição de qualidade de vida para a Mãe B foi definida como: *Qualidade de vida, para mim, é assim morar bem, comer melhor, fazer lazer, sair correndo um pouquinho, enfim, essas coisas assim, do dia a dia.*

Sobre a diversidade de definições sobre qualidade de vida, Vasconcelos (2009) refere que as mesmas advêm de interpretações que abordam as condições de vida desejadas e procuradas, como por exemplo, em relação a comunidade, lar, saúde e bem estar.

Para a Mãe B, a presente situação da filha está deixando-a em estado de sofrimento: *Eu já fui sofrer agora, com ela grande, que na minha cabeça ela já deveria estar andando, falando melhor.*

Como já é aludido neste trabalho, Mathellin (1999) afirma ocorrer uma decepção em relação ao filho com deficiência, o que leva a mãe a considerá-lo como um filho decepcionante, pois o mesmo não apresenta os sinais esperados de um filho saudável. Assim, a mãe presencia um luto do filho imaginário, pois não conseguiu trazer ao mundo o filho em condições perfeitas, o que pode desencadear um olhar diferenciado sobre esse filho, não sendo um olhar de constituição de sujeito. As expectativas positivas de todas as mães em relação aos filhos são comuns, mas ao vivenciá-las de forma decepcionante de uma maneira aguda, pode ocorrer o estresse, o qual, por sua vez, pode desencadear possibilidades de desenvolver distúrbios psíquicos e físicos, envolvendo questões de evolução de quadros comprometedores da saúde da mãe de modo geral.

Como foi citado por Amiralian (2003), para as mães, estar diante de uma deficiência que se manifesta justamente em seu filho, engloba sentimentos de perda que podem originar uma situação complicada em um desenvolvimento possível e pode encaminhar a um eventual estado depressivo.

A Mãe B informou:

Eu entrei em depressão quando, assim, ela já está pesada, os carros já estão pequenos, ela já está entendendo as coisas, ela entende tudo, que quer andar, aí ela fica nervosa, quer me morder, morder as pessoas, assim.

Relatou ainda que esse estado de depressão foi recente:

Esse período, para mim, foi o período mais sensível, foi há uns 3 meses atrás, uns 2 meses atrás, que eu não aceito, não aceito, não sei se é preconceito da minha parte, preconceito de sair na rua, as pessoas ficarem perguntando porque que ela não anda, porque isso vai ser inevitável.

As situações de grande impacto, como o caso de ser deficiente físico e recorrer ao uso de cadeira de rodas, propiciam sentimentos com diferentes polaridades, alegria e sofrimento, reações de rejeição e aceitação.

A respeito da qualidade de vida, a Mãe cuidadora C, referiu: *para mim agora está melhor, graças a Deus está bem melhor.* A Mãe mencionou que está melhor agora por já aceitar a situação do filho, entretanto desabafou:

Eu não queria aceitar essa situação dele, não queria aceitar mesmo. Para mim era uma cruz, era como carregar uma cruz e, eu não queria carregar esse fardo assim, de ser tão pesado.

O nascimento de um filho tem diferentes significados e, de uma maneira inconsciente, ele ocupa o lugar dos sonhos que a mãe perdeu ao longo de sua vida, o filho nasce com essa sobrecarga de sonhos, mas ao nascer com alguma deficiência, interfere e prejudica esse sonho da mãe, o que a causa tormento e choque.

Devido à meningite que o filho da Mãe C sofreu, ela se sentiu culpada, pois acredita que ele contraiu essa inflamação por uma viagem realizada pelos dois:

Eu me culpei porque eu fiz logo em seguida uma viagem. Então eu peguei ônibus com ele com um mês e pouco, mas os médicos dizem que isso não tem haver, essa meningite pega pelo vento, essa bactéria, então é muito forte.

Referiu se sentir culpada por não ter cuidado de seu filho:

No início a culpa ficou mais em mim, eu pensei, não cuidei do meu filho direito. Por mais cuidado que eu tinha com ele, aconteceu. Para mim foi um choque muito grande.

De acordo com Bernardino (2006), a mãe pode sentir-se culpada, pois vive o problema da criança como se fosse um defeito a ela inerente, afetando seu narcisismo e as reações inconscientes em relação à criança, ocorrendo conflitos de negação e rejeição.

A complexidade de não ter o filho perfeito, propicia rejeição: *Eu queria um filho normal, perfeito e eu não aceitava,* pontuou a Mãe C. Mathelin (1999) afirma que o filho com deficiência

pode ser colocado em um lugar desconhecido, estranho e sofre com a mãe as suas dores e lamentações. Esse sofrimento gera uma incapacidade de assumir o seu papel materno, sendo essencial a projeção para algumas características do bebê imaginário no bebê real e aos poucos modificar as representações do bebê imaginário diante dos verdadeiros aspectos do bebê real.

A Mãe C relatou suas reações diante da não aceitação do quadro de seu filho:

Ficar dentro de casa com ele preso, dentro de casa. Tanto que eu entrei em depressão. Eu entrei em depressão porque nos lugares que a gente ia, ele era como se fosse apontado porque eu estava com ele, então eu e ele éramos apontados.

Novamente se encontra um cenário de depressão, o nível de sobrecarga e a dificuldade de aceitar o filho, que foi tanto planejado e desejado, propiciando choque e frustração. Essa mãe confessa que a depressão a deixou isolada e com sintomas físicos:

Eu engordei muito, eu não queria sair de casa, queria ficar em casa isolada. Eu tinha placas roxas no corpo, estava caindo muito o cabelo, eu me tremia, se eu fosse falar aqui com você, nossa eu estaria me tremendo demais, dava calafrio, aquela sensação horrível, suor pingando, parecia que eu estava correndo. Era horrível, não podia conversar com as pessoas.

Quadros de depressão e irritações estressores influenciam de maneira negativa a saúde, o que pode afetar a saúde física e a mental. Straub (2014) menciona alguns prejuízos que o estresse causa ao corpo, como impactar o sistema imune, colaborando para uma vulnerabilidade a infecções e doenças oportunistas, ou seja, o estresse interfere na sensibilidade do sistema imune, afeta, por exemplo, os hormônios responsáveis pelo controle de inflamações.

Essa mesma Mãe C admitiu que a rejeição em relação a seu filho era tão grande, que não gostava de tocá-lo e não queria o filho por perto: *Não chega perto, não chega perto.* O bebê necessita ter experiência de contato com a mãe, como as experiências corporais, ser aquecido, acariciado e tocado, para solidificar e permitir que o vínculo se torne saudável e que o filho consiga compreender do sentido da existência do outro.

O trauma que a Mãe C vivenciou, reflete no relacionamento com seus outros filhos mais novos, reforçando o medo de que algo semelhante possa acontecer novamente, esse cenário afeta os outros filhos através da superproteção:

Nossa, quando os meninos dá qualquer febre, a gente já entra em alarme em casa. A gente já corre para o hospital porque já ficamos com medo. Quando ele começou com a meningite, o sintoma da meningite foi numa febre tão alta.

Relacionamentos e rotinas

É comum que as mães cuidadoras foquem apenas em seus filhos de necessidades especiais, concentrando neles todos seus esforços e interesses, podendo até excluir os outros filhos e amigos, abandonando seus interesses pessoais.

A Mãe A desabafou:

Eu só vivo em função deles, eu não trabalho não. Então minha vida era assim, segunda, terça, quarta, quinta e sexta no hospital com ela, então morava mais dentro do carro do que em casa.

Essa mãe mencionou também que devido a essa ausência de casa, o filho dois anos mais velho que a filha com paralisia cerebral sentiu-se muito carente em relação à ela: *Então assim, e ele ficava com a minha mãe, então não tinha muita atenção pra ele, aí ele achava que eu gostava mais dela do que dele.*

Ocorre uma situação semelhante com a Mãe C, em relação ao seu outro filho, o qual se manifesta: *Ah, mãe, tô com ciúmes, você dá mais coisas para o Pedro.* E a mãe retruca: *eu digo meu filho, ele é doente, que doente o quê mãe, ele é sem vergonha mãe, é sem-vergonhice dele.*

O irmão que não tem a paralisia cerebral sente-se frustrado e precisa lidar com essa circunstância de ser considerado um irmão ideal. Dessa forma os pais precisam também saber lidar com essa rejeição. Contudo, esses irmãos não deficientes, deverão administrar sentimentos e situações que impactarão suas vidas, o que pode gerar consequências em seus desenvolvimentos e rotinas, pois é um conjunto de sentimentos e emoções que se misturarão, como o ciúme, a inveja, a superproteção, vergonha e solidão (NAVARAUSCKAS et al 2010).

Em relação ao desafio de incorporar ao cotidiano a busca de orientação especializada para o filho com paralisia cerebral, a Mãe A constatou:

Foi aí que a minha vida se tornou corrida porque eu tinha que correr atrás de médico pra saber como é que é, como é que faz. Então era bem cansativo, a gente fala cansativo porque o corpo da gente pede descanso.

Os cuidadores passam praticamente todo seu tempo dividido entre o seu trabalho (no caso das mães, o trabalho doméstico), o cuidar de seus filhos e um cuidado ainda maior e delicado, a seu filho com a paralisia cerebral, devido à rotina de hospitais e acompanhamentos de diferentes equipes da saúde, o que tem como consequência o estresse, devido a essa ação de cuidar por um longo período de uma pessoa dependente, associada às mesmas atividades corriqueiras do seu dia a dia.

O depoimento da Mãe A sobre esse cotidiano: *Eu já tô nessa rotina com a Maria desde nove meses, quatro anos essa minha rotina, então pra mim acho que já é um hábito, eu já acostumei.*

Ser cuidador de uma criança com necessidades especiais absorve muito de sua energia, e apenas aos poucos esse cuidador irá conhecer seus limites e compreender as demandas de seu filho e quais obrigações e adaptações serão necessárias em sua vida. Em muitos casos, as cuidadoras não se preocupam com sua vida social e seu estado emocional, apenas tem perspectivas e foco em relação a seu filho dependente, como atestam os depoimentos das mães entrevistadas, no âmbito deste trabalho.

Assim a Mãe A: *Eu sei que tem momento que você quer sair só, mas nem... nunca dá, então e por mais que... tem ela pequena assim, então não gosto de deixar ela.*

A Mãe B pronunciou-se:

Devido ao problema da Clara, devido assim, deixei trabalho, pessoas assim que eu conheci há muitos anos, tem mais de 2 anos que eu não vejo, mas por conta da correria da Clara.

A Mãe C falou do seu auto isolamento:

Eu me isolei da minha família. Eu não queria, eu não queria a minha família por perto. O que me ajudou, o que me levantou foi a minha gestação dessa menininha que eu tive.

Esses depoimentos consubstanciam a tese do estresse de sobrecarga, pois com uma determinada frequência, pessoa que vivencia o estresse de sobrecarga, e essas mães o relatam, tem sua vida pessoal afetada, se sente aprisionada pela rotina, julga não ter tempo para lazer e descanso.

As mães cuidadoras sofrem um impacto grande em sua qualidade de vida, devido à rotina que a criança com paralisia cerebral leva a ser considerada exaustiva. Nesse sentido, ilustrativamente, com a palavra a Mãe B: *Tem muita correria com ela, porque ela faz fisioterapia, natação, estimulação.* De maneira semelhante, as outras mães também informaram um enfoque grande na reabilitação de seus filhos, assim a Mãe C informou: *[ela] começou a fazer fonoaudiólogo e fisioterapia.* Por sua vez, a Mãe A observou: *ela faz a fisioterapia e acompanhamento.*

Oportuno lembrar aqui, que Veiga Junior (2011) menciona a existência de diferentes níveis de gravidade em relação ao quadro de paralisia cerebral e por ser um quadro patológico não curável, existem diferentes acompanhamentos, a exemplo da reabilitação e diversificadas terapias (fonoaudiologia, hidroterapia, terapia ocupacional e fisioterapia, dentre outras). Esses acompanhamentos geralmente ocorrem em locais distintos, o que obriga a cuidadora a se

deslocar diversas vezes ao longo da semana até os locais de atendimento, o que pode elevar seu estresse.

Dificuldades encontradas, estado psicológico e físico

Além de todos os acontecimentos já citados, em relação ao questionamento sobre dificuldades, a Mãe A demonstrou sentimento de superação: *Eu acho que tudo o que a gente faz é com amor, então a gente não pode ver dificuldade, pra saúde a gente não acha dificuldade. Apesar de ter relatado que vive insegura a respeito das convulsões da filha: *Aí acho que vai voltar de novo porque eles suspenderam o remédio, então ainda tá naquela insegurança, aí já fico tensa por causa disso.**

Como já foi afirmado, em muitos casos as mães que se responsabilizam e assumem todos os cuidados de seus filhos não tem noção de como pode estar sua saúde física e mental. Em relação a seu estado psicológico e físico atual, a Mãe A afirmou:

Eu falaria assim, há dois anos atrás, tava muito abalado, tive que passar até por psicóloga, eu andava surtada de tanta coisa. Mas depois que eu conversei, passei por essa psicóloga daqui também, melhorou, agora tá tranquilo, não tá mais como era.

Depois de iniciar os tratamentos e acompanhamentos, houve melhoras no desenvolvimento da filha, o que gerou mais independência. Já em relação à mãe, o acompanhamento psicológico, colaborou para ela se estabilizar emocionalmente e conseguir organizar sua rotina em função também dos outros filhos. Contudo, ela ainda relata muito cansaço, mas já naturalizou a situação: *eu já acostumei, pra mim não tem nada.*

Para a Mãe B, a maior dificuldade que ela encontra é o fato de carregar a filha e sentir dores fortes nas costas: *A dificuldade, eu estou sentindo assim, eu e ela, pelo fato de ela ser pesada. Tem dia que está melhor, mas teve dias aí, eu estava tomando anti-inflamatório.*

Com esse relato é possível perceber que a saúde física dessa mãe está prejudicada, entretanto ela mesma retratou que antes era difícil aceitar o uso da cadeira de rodas para sua filha, mas agora que ela está lidando melhor com essa circunstância, é a filha quem rejeita o seu uso:

Aí, sugeriram uma cadeira para ela, ficar melhor de se locomover. Aí, nessa época que me recomendaram a cadeira, eu chorava. Mas agora eu já estou mais tranquila em relação à cadeira. Ela não quer a cadeira, mesmo, não tem quem faça ela sentar.

Questiona-se até que ponto a mãe transpareceu a filha o desgosto do uso da cadeira de rodas e como a criança interpretou essa situação, pois ela observou o sofrimento da mãe diante desse objeto.

Não se deve esquecer que é um momento difícil encarar o fato de um filho não conseguir

andar e ficar sob uma cadeira de rodas e que em alguns casos, não tem sequer condições para se tornar independente a ponto de se locomover sozinho na cadeira de rodas. O sofrimento e frustração da família são grandes, o que torna um verdadeiro choque, ao enxergar a perda total de um filho almejado e desejado de maneira perfeita.

O estresse foi relatado e enfatizado diversas vezes pela Mãe B: *é inexplicável, a gente só pensa em chorar... não consegue controlar.* O que é considerado perigoso por poder desenvolver distúrbios físicos e psíquicos. Apesar disso a mãe informou que atualmente tenta se segurar e mostrar paciência com a filha:

Essa minha paciência foi fundamental, mas não deixa de sempre ter o momento de estresse, ela desmamou não tem nem 15 dias, aí ela está naquela crise de choro, aí ela chora e me deixa nervosa.

Como afirma Mannoni (1991), a mãe tende a se afastar do lugar de falo materno, onde ao invés de recuperar o compromisso edípiano e resgatar a falta que existiu em sua infância, reforça essa falta. Por isso, se entende a importância dos pais apresentarem uma boa estrutura emocional a seus filhos.

Também foi relatado pela Mãe B, a falta de suporte familiar, por exemplo, seus filhos mais velhos que são estudantes, não a ajudam em casa e nem com a irmã deficiente. Segundo a Mãe: *Fica tudo para mim, as vezes eu acho que eles querem usar essa forma de estudar para me deixar aqui por conta da casa.*

Observa-se assim, que os cuidadores muitas vezes apresentam uma atmosfera familiar insatisfatória, correspondente a fatores estressantes causados pela paralisia cerebral ou por outras motivações, como o próprio relacionamento familiar. As mães, em qualquer situação, são consideradas as principais cuidadoras de seu filho, seja com alguma deficiência ou não, reforça essa circunstância, quando se trata de uma mãe que tem um filho com paralisia cerebral; além disso, os familiares tendem a acreditar que apenas ela é capaz de lidar com a situação (PRATTA E SANTOS, 2007).

De acordo com Bernardino (2006), na relação com o filho, a mãe atribui abertura ao pai nessa relação e desse modo, traz um terceiro, o pai, na circunstância de fantasia da aludida relação. Não obstante, esse jogo relacional fica comprometido, quando se trata de um filho fora do padrão dessa fantasia, devido, por exemplo, ao seu comprometimento por ser considerado deficiente e especial, como no caso de uma criança com paralisia cerebral, posto nessa situação, a mãe, vir a ser a pessoa que cuida desse filho. Com isso, torna-se viável uma possível caracterização de uma relação de dependência absoluta do filho com a mãe, o que é perigoso,

pois a história de vida do filho tende a ficar presa por toda sua trajetória com a história da mãe, o que ocasiona uma criança sem desejo e sem história própria.

A Mãe B ao falar de seu estado psicológico e físico e do triângulo relacional mãe-filho-pai, comentou:

Atual, está meio confuso. É carregado, muita responsabilidade. é porque eu acredito que ela vai andar, e eu não quero faltar às fisioterapias, e eu não quero que o pai dela fique brigando, que a gente não pode sobrecarregar ela também, que ela pode ficar muito cansada, porque é todo dia.

É muito comum os cuidadores apresentarem muitas expectativas em relação ao quadro de seu filho e também é muito difícil aceitar o atual estado dele. Muitas mães sofrem e não conseguem superar o luto da perda de um filho idealizado, logo esse sentimento pode se arrastar por um grande período, prejudicando sua saúde mental.

A Mãe B relatou a respeito de se sentir sobrecarregada e está focada na reabilitação de sua filha, o pai acredita que a mãe possa estar prejudicando-a com o excesso de terapias que ela realiza. Percebe-se na mãe uma fixação em sua filha para ela poder andar; entretanto, essa compulsão poderá afetar de maneira negativa a criança, o que poderá prejudicar ainda mais o estado da mãe.

O relato da Mãe C em relação às dificuldades encontradas se baseou nas atitudes comportamentais de seu filho, como a agressividade, gritos estridentes e altos. Esses comportamentos, para os que estão fora do contexto, parecem atípicos e assustadores. Foi o que aconteceu com os vizinhos da Mãe C, ao chamarem a polícia, por acharem que algo de errado acontecia com alguma criança:

A gente foi no conselho tutelar, a gente foi na polícia, a gente chegou até ir na polícia. Porque denunciaram a gente porque ele gritava tanto, ele quebrava as coisas de dentro de casa. Os vizinhos pegaram e denunciaram a gente e a polícia chegou lá em casa.

Como já mencionado, os diversos distúrbios apresentados pela criança com paralisia cerebral variam de acordo com o tamanho e em que área o cérebro foi afetado pela lesão, e o tipo de comprometimento causado, a exemplo do cognitivo, da epilepsia e problemas musculoesqueléticos. No caso da Mãe C, existem diversas hipóteses para essas atitudes comportamentais, como por exemplo, o filho possivelmente não sabia lidar com as suas frustrações. Nessa direção, ela constatou: *Tem histórico de agressividade. É uma agressividade que ele vê, e vai e joga, faz, quebra o que tiver na frente. E hoje não, hoje é controlado.*

Pratta e Santos (2007) mencionam que qualquer tipo de evento em um ambiente que induz a um alto nível de tensão e afeta os padrões normais de resposta do indivíduo, é

considerado evento estressante e pode gerar uma variedade de distúrbios físicos e mentais. Corroborando essas dissertativas de Pratta e Santos, o dramático depoimento da Mãe C, sobre o momento decorrente da má compreensão dos vizinhos em relação às manifestações explosivas de seu filho de necessidades especiais: *Desencadeou uma depressão tão grande que eu queria até morrer, até morrer.*

A Mãe C informou que, devido a esse quadro depressivo que sofria, teve que se submeter à cuidados médicos: *Eu tive ajuda do médico, do neuro. O médico me deu uma medicação, eu tomei, fazendo tratamento, até hoje eu tomo e, tem me ajudado bastante.*

Percebe-se que devido a todo o contexto que essa mãe vivenciou, devido ao quadro de saúde de seu filho, essa circunstância impactou sua saúde mental, o que comprometeu sua qualidade de vida.

A mesma Mãe C referiu que a aceitação diante do quadro do filho, foi uma grande dificuldade: *Rejeitei ele demais, bastante, eu não aceitava a história dele, o jeito dele.* A aceitação em muitos casos não é colocada em prática, a aceitação social se inicia na família, onde são estabelecidas as primeiras e mais importantes relações sociais. Nota-se a importância de a aceitação começar a partir da família, e caso isso não ocorra, existem possibilidades prejudiciais no desenvolvimento do filho (SIMÕES et al, 2013).

Para as mães, o enfrentamento de uma deficiência em seu filho envolve sentimentos fortes de perda, que são capazes de gerar um encaminhamento a um estado depressivo, o que poderá propiciar um distanciamento em relação a seu filho e impedir a mãe de alcançar o estado de preocupação materna (AMIRALIAN, 2003).

Identifica-se no relato da Mãe C, um abalo em sua dinâmica familiar, por ela rejeitar o filho e ter um cotidiano estressante: *Meu marido queria se separar de mim. Então foi muito forte, eu sei que tudo isso afetou a estrutura da minha família.*

Assim, diante da situação e impacto decorrente da deficiência do filho, os sentimentos na família levam a uma situação de esquecimento da relação pai-mãe. Os pais vivenciam um cenário que desaprovam, tornando-se crítica a situação de seus sentimentos, que despertam de maneira fantasiosa ou real, como o medo, culpa, angústia, vergonha e demonstram que os pais estão presenciando um estado psíquico de morte do filho idealizado e desejado. Logo, para receber de maneira plena o filho real, é essencial os pais passarem por esse processo de luto e aceitação (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007).

Observa-se ainda, que a desestruturação familiar, devido ao filho com paralisia cerebral, gera aflições entre seus membros e coloca em tensão o sistema de papéis designado aos membros da família, com isso os membros familiares passam por experiências não desejadas, cuidar de uma criança limitada, o que frustra as expectativas dos pais.

Brauer (1998) fala a respeito da existência real de uma criança com algum tipo de deficiência, onde o processo de luto pela perda do filho desejado não é superado. Em contraste, pode ser interpretada pela mãe como uma punição e castigo, uma forma de uma confirmação de suas fantasias incestuosas. O relato da Mãe C, corrobora essa tese:

Meu Deus, pra que eu estou vivendo? Eu falava, pra que estou vivendo uma vida dessa? Para superar as adversidades, o suporte de profissionais da área da saúde foi de suma importância. Nessa direção, informou a Mãe C:

A gente procurou uma ajuda de uma psicóloga, de uma neuropsiquiatra, então isso aí tudo já foi ajudando, uma conseguia uma coisa, conseguia outra.

Percebe-se que a psicologia colaborou para uma melhora no quadro de saúde da mãe, pois como já foi visto, a psicologia é um dos atores sociais que trabalham para elevar a qualidade de vida e na promoção de saúde.

Em relação ao filho da Mãe C, o apaziguamento foi conseguida com a ajuda de remédios contra agressividade, a Mãe concluiu que seu filho precisava ser controlado por medicações essenciais, fazendo uso dos mesmos diariamente: *Até chegar à conclusão de ter que estar tomando medicação, e aí acalmou. Não pode faltar medicação para ele. Com a mudança de comportamento do filho, a Mãe referiu se sentir melhor:*

Está mais tranquilo, se ele já tomasse remédio desde um aninho e do um aninho continuasse, não teria esse quadro todo, não teria acontecido. Poderia ter sido mais tranquilo.

A medicação é muito utilizada pelas crianças com paralisia cerebral, é considerada uma forma de controlar as dores, principalmente em crianças que tem dificuldade para andar ou não andam, pois sua musculatura está enrijecida, o que causa grandes desconfortos. Além disso, por vezes, são receitados por profissionais habilitados, medicamentos psiquiátricos, para controlar determinados distúrbios, como agitação psicomotora e emocional.

Com o uso do medicamento, a Mãe C relatou que melhorou seu estado psicológico e físico: *Antes era abalado, hoje não está mais. Hoje está bem mais tranquilo, mais equilibrado.* Contudo, também referiu se sentir cansada em relação à rotina do filho e a rotina que leva em

casa: É cansativo, também sou dona de casa, mas aí me pergunto, descansar pra quê, a gente só descansa quando a gente morre.

Entende-se que essa mãe pode não ter noção da importância do descanso, onde ela não se preserva e nem se cuida adequadamente, isso de alguma maneira poderá afetá-la mais tarde e prejudicar novamente sua saúde física e mental, conseqüentemente influenciará na qualidade de vida de seu filho, o que pode se tornar um “ciclo vicioso”, a cuidadora não se cuida, logo, isso atrapalhará no cuidado de seu filho e em seu desenvolvimento e, por conseguinte, dificultará os cuidados exigidos por uma criança com paralisai cerebral.

Desse modo, diante dos resultados apresentados, é possível afirmar que todas as três mães dessa pesquisa vivenciaram um momento delicado, que envolveu todo seu estado emocional e a estrutura familiar com a descoberta da paralisia cerebral de seus filhos. Constatou-se, através dos relatos das mães que, uma apresentou um nível de estresse mais elevado do que as outras. A Mãe A demonstrou já aceitar o caso da filha, mas afirma, ainda viver uma rotina cansativa. Cabe ressaltar, que das três crianças com paralisia cerebral, essa é a que apresenta mais independência e menos sequelas.

Diferentemente, em relação à Mãe B, percebe-se que ela ainda está em um momento de aceitação do diagnóstico de sua filha, ainda não superou o luto do bebê imaginário e logo, não aprova o bebê real que está a sua frente, relatando que seu estado psicológico e físico está confuso. Já a Mãe C, que afirmou ter se sentido culpada pelo diagnóstico do filho e tê-lo rejeitado, referiu se sentir melhor com o quadro de seu filho, e supera a depressão com o uso de medicamentos, informou viver uma rotina exaustiva. Todas as mães vivem rotinas difíceis baseadas em tratamentos para seus filhos, sentem-se cansadas pela grande demanda e relataram não terem muito tempo para si. As três participantes da pesquisa afirmaram que sua qualidade de vida foi afetada. Porém, a Mãe B, que tem a criança mais nova dentre os filhos com paralisia cerebral, está no processo de aceitação, aparenta um estado emocional mais fragilizado e sua qualidade de vida rebaixada.

Questiona-se até que ponto elas têm a percepção realista sobre a sua qualidade de vida, afinal todas as mães afirmam estarem cansadas, não valorizando esse estado físico e emocional apresentado. Também é notável que todas as mães tenham uma imagem idealizada de seus filhos, e isso se deve a sociedade na qual, todos precisam ser padronizados, onde a aparência se sobressai e o que não se encaixa nos padrões de “normalidade” é criticado e olhado de uma

maneira negativa. Sendo assim, a concepção social mantém a imagem ideal do indivíduo e como precisam estar para se encaixarem nos padrões de “normalidade”.

Quem não corresponde a esse ideal, por não apresentar as mesmas características biológicas da sociedade em geral, é rotulado e isolado. Essa concepção de rótulo que a sociedade cria, prejudica a criança, pois ela internaliza na sua vida, a própria “incapacidade” que falam para ela, uma incapacidade introjetada. Os pais precisam sair dessa concepção de rótulo, caso contrário, prejudicará diretamente seus filhos, olhando apenas o diferente e o que eles não conseguem, em vez de estimular e trabalhar as potencialidades que existem em todos, cada um a sua maneira.

Uma forma de diminuir as diferenças que a sociedade cria é a inclusão social, oferecer oportunidades iguais em benefício da vida, porém é preciso ser aplicado, sabe-se que a inclusão existe, mas que tipo de inclusão está sendo feita? É importante ressaltar que uma inclusão verdadeira, influenciará no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral e na qualidade de vida dos cuidadores, e seu sofrimento psíquico será menor.

Considerações Finais

Ser um cuidador de uma pessoa com paralisia cerebral exige muito em diversos aspectos, como físicos e psicológicos, por exemplo. As especificidades que o deficiente necessita, são muitas e variadas, pois em muitos casos, trata-se de uma pessoa comprometida, portanto dependente, elevando o nível de estresse no seu ambiente, o que conseqüentemente interfere na qualidade de vida do cuidador, como nos aspectos físicos e psíquicos, pois o cuidador pode sentir que está sendo exigido mais do que suas habilidades permitem.

Com os resultados da pesquisa, foi possível identificar um maior nível de estresse e uma qualidade de vida inferior ao convencional dos cuidadores em pauta. Duas das três mães apresentam estar ainda no período de aceitação do filho real e se depararam com a culpa e depressão diante dessa situação de ter um filho com paralisia cerebral. Contudo, a criança diagnosticada é o considerada o centro das atenções da família, adequando-os a uma rotina exaustiva baseada na reabilitação. Já todas as mães não tem uma percepção do quanto a sua qualidade de vida está afetada, normalizando as dores e cansaços. Desse modo, esse estudo se fez importante por pretender vir a auxiliar os profissionais da área da saúde a compreender como o estresse prejudica a qualidade de vida dos cuidadores de paralisia cerebral, devido a um grande nível de desgastes físicos e psicológicos vivenciados pelos cuidadores, interferindo em diversos contextos da qualidade de vida.

Desta forma, é imprescindível a compreensão e valorização dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. É de grande importância os pais estarem atentos a sua qualidade de vida, pois além de afetar seu próprio estado físico e psicológico, prejudica de maneira direta o desenvolvimento de seus filhos. Apesar de cada criança ter uma lesão com nível de gravidade distintas, nessa pesquisa constatou-se que as cuidadoras com filhos mais velhos, demonstram uma superação do diagnóstico, já a cuidadora que ainda tem a filha bebê, ainda se encontra nesse processo. Outro fator que foi perceptível é o nível de independência e o grau da lesão, a mãe que tem o filho com um nível de dependência maior, até então se sente mais sobrecarregada e com um estresse mais elevado. Contudo, apesar de diferentes níveis de gravidades encontrados nas crianças da presente pesquisa, todas as mães participantes tiveram problemas com sua saúde e ainda apresentam problemas em seu estado físico.

Nesse sentido, almejou-se demonstrar ser fundamental que os profissionais de saúde consigam desenvolver estratégias educativas com foco na promoção da saúde e uma melhora na qualidade de vida dos cuidadores e das crianças, orientando os pais de uma maneira mais

delicada e informativa, pois além de serem pais e cuidadores, eles próprios são indivíduos que necessitam de atenção e valorização.

Este trabalho contribuiu para o crescimento pessoal e profissional da autora, pois proporcionou um grande aprendizado sobre a importância da formação de saúde, uma melhor compreensão a respeito do tema qualidade de vida e uma percepção diferenciada de cuidadoras que não receberam acompanhamento interdisciplinar no início da descoberta do diagnóstico, pois como foi visto, tenho uma irmã com paralisia cerebral e a família desde a descoberta, teve o acompanhamento de psicólogos. A partir do momento em que os familiares são informados sobre o diagnóstico de paralisia cerebral, se recebessem um acompanhamento psicológico logo em seguida, muitas das dificuldades e problemas de saúde que se manifestam, possivelmente poderiam ter sido minimizados ou até mesmo evitados. Todos os cuidadores familiares necessitam de uma atenção e acompanhamento, principalmente nos primeiros anos de vida da criança, que é quando ocorre um verdadeiro choque em relação ao que esperavam de um bebê sem deficiência em contraste com um bebê que apresenta atrasos e distúrbios em seu desenvolvimento.

Outro aspecto que essa pesquisa, através dos relatos das mães, identificou, vem a ser a importância do papel do psicólogo em relação às demandas problemáticas das mães que têm filhos com necessidades especiais. Por meio da intervenção da psicologia, como orientações em questões relevantes, quanto às rotinas e cuidados do cotidiano, esclarecimentos sobre relativas concepções erradas sobre a deficiência e facilitação do vínculo da família com a equipe profissional que esta criança está sujeita a frequentar, a qualidade de vida dos cuidadores pode ser influenciada positivamente. De certo modo, também irá influenciar no futuro da criança na sociedade, onde os cuidadores irão iniciar o processo de reconhecimento do filho como sujeito.

As mães cuidadoras de filhos com deficiência necessitam um espaço de escuta, para serem orientadas, acolhidas e sustentar o suporte emocional para toda a família, com intuito de colaborar em conflitos internos, sentimentos reprimidos ou até mesmo mal elaborados. Também é possível trabalhar potencialidades, tanto na criança como na cuidadora e desenvolver capacidades. Assim torna-se importante o reconhecimento de toda a equipe de saúde, para que o psicólogo possa atuar junto e trabalhar de maneira preventiva logo no início da descoberta do diagnóstico, ou então, em casos que não tiveram acompanhamento, agir de maneira emergente, a fim de dar suporte necessário e melhorar sua qualidade de vida.

É importante ressaltar que o psicólogo tem um papel fundamental ao ajudar na desconstrução do filho ideal, o que melhora a autoestima dos pais e, conseqüentemente,

favorece a criança na sua qualidade de vida. Por sentirem que seus filhos não fazem parte das concepções idealizadas pela sociedade, os pais também se sentem excluídos, portanto, a inclusão social, aplicada de maneira adequada, é importante, posto as diferenças se fazem menores quando colocadas em grupo que as aceita. Percebe-se que o psicólogo pode colaborar nesse processo, a fim de promover a inclusão social, apresentar novas esferas de compreensão, nas quais possam criticar questionar, discordar e elaborar ações de enfrentamento do cotidiano.

REFERÊNCIAS

- AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes. **Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana.** Estilos da Clínica, São Paulo, v.8, n.15, jun. 2003.
- BEE, Helen. **A criança em desenvolvimento.** São Paulo: Harper Row do Brasil, 1983
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições.70, 1977.
- BRAUER, Jussara Falek. **O sujeito e a deficiência.** Estilos Clínicos, São Paulo ,v.3, n.5, p.56-72, 1998.
- BEGOSSI, Janaina. **O Luto do Filho Perfeito: um Estudo Psicológico Sobre os Sentimentos Vivenciados por Mães com Filhos Portadores de Paralisia Cerebral.** 2003. 117f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia. Campo Grande, 2003.
- BERNARDINO, Leda Mariza Fischer. **A contribuição da psicanálise para a atuação no campo da educação especial.** Estilos clinica, São Paulo, v. 12, n22. 2007
- CAMPONAR, Marcos Cortez. **Do uso de “estudo de caso” em pesquisas para dissertações e teses em administração.** Revista de administração, São Paulo, v 26, n 3, p 95-97. 1991.
- DESSEN, Maria Auxiliadora e POLONIA, Ana da Costa. **A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano.** Paidéia. Brasília. v 17, n. 36, p. 21-32. 2007.
- FERRARI, Juliana Prado e MORETE, Márcia Carla. **Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos.** Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.
- FIAMENGHI JR, Geraldo e MESSA, Alcione A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares.** Psicologia: Ciência e Profissão, vol.27, n.2, p. 236-45, 2007.
- FLECK, Marcelo Pio de Almeida. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas.** Ciência e saúde coletiva. Rio de Janeiro. vol.5 n.1. 2000
- FROTA, Mirna Albuquerque et al. **Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral.** Revista brasileira em promoção da saúde, Ceará. vol 21, n 4, 275-280. 2008
- GUARINELLO, Ana Cristina et al. **Análise clinico-qualitativo do discurso de uma criança com paralisia cerebral.** Psicologia em estudo, Maringá, vol 14, n 4. 2009

- GUIMARÃES, Roberto Mendes e BENTO, Victor Eduardo Silva. **O método “estudo de caso” em psicanálise**. Rev Psico. Paraná. v 39, n 1, pp 91-99. 2004
- JARDIM, Ana Carolina Salgado e PEREIRA, Viviane Santos. **Metodologia qualitativa: é possível adequar as técnicas de coleta de dados aos contextos vividos em campo?** 47º Congresso SOBER. Porto Alegre, 2009. Disponível em: <<http://cursodegestaoelideranca.paginas.ufsc.br/files/2016/03/Artigo-sobre-Pesquisa-Qualitativa.pdf>> Acesso em: maio de 2016
- KLEIN, Melanie. **Inveja e gratidão e outros trabalhos**. 1946-1963. Rio de Janeiro : imago 1946-1991. 1997
- LEITE, Jaqueline Maria Resende Silveira e DO PRADO, Gilmar Fernandes. **Paralisia Cerebral, Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos**. Revista neurociências, São Paulo, vol 12, n 41. 2004.
- MAESSO, Marcia Cristina. **A criança especial na psicanálise**. Impulso, 11 (26). 139- 149, 1999
- MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- MARTINS, Heloisa Helena T. de Souza. **Metodologia qualitativa de pesquisa**. Educação e pesquisa. v 30, n2, p 289-300, 2004.
- MATHELIN, Catherine. **O sorriso da Gioconda: clínica psicanalítica com bebês prematuros**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud. 1999
- Ministério da Saúde. **Violência intrafamiliar: orientações para a prática em serviço**. Brasília: Ministério da Saúde. 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd05_19.pdf>
- MURATA, Marília Ferreira e PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. **Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar**. Paideia, Ribeirão Preto. vol 10, n 19.2000
- NAVARAUSCKAS ,Heloise de Bastos et al. **"Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar**. Estud. psicol. vol.27 no.4 Campinas Oct./Dec. 2010
- OLIVEIRA, Mayara Ferreira et al. **A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral**. J Health Sci Inst, v 4, n 31, p 421-4. São Paulo, 2013

PORTO, Celmo Celeno.; RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins e VANDENBERG, Luc. **Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa.** Ciência e saúde coletiva, Goiás. vol 18, n 6. 1705-1715. 2013.

PRATTA, Elisângela Maria Machado e SANTOS, Manoel Antônio. **Família e Adolescência: A Influência do Contexto Familiar no Desenvolvimento Psicológico de seus Membros.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 12, n. 2, p. 247-256. 2007.

RIBAS, Adriana F.Paes; JUNIOR, Rodolfo de castro e VALENTE, Andréa Araújo. **Mothers' and fathers' emotional wellbeing and the exercise of the parental role: an empirical investigation.** Journal of Human Growth and Development, São Paulo, v.16 n.3 São Paulo dez. 2006.

RUBINSTEIN, Sofia; RAMALHO, Maria Helena da Silva Ramalho e NETTO, Francisco Camargo. **O desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral no ambiente familiar.** Movimento, Porto Alegre, v. 8, n. 3, p. 5-18. 2002.

RUTTER, Milford. **Resilience concept and findings: implications for family therapy.** Journal of Family Therapy, v. 21 n 2, 119-144. 1999

SANTOS, Alisson Fernando. **PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA.** Revista Unimontes Científica, Monte Carlos, Montes Claros, v. 16, n.2 - jul./dez. 2014.

SIMÕES, Cibele Cristina et al. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral.** Revista eletrônica de enfermagem. São Paulo, v 15, n01. 2013

SOUZA, Natalia Trindade. **Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com paralisia cerebral.** 2011. 90f. Trabalho de conclusão de curso. (Graduação em fisioterapia). Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2011.

SOUZA, Rafaela Assis e CARVALHO, Alysson Massote. **Programa de Saúde da Família e Qualidade de Vida: um Olhar da Psicologia.** Natal : Estud. Psicol., v. 08, n. 03, pp. 515 – 523, 2003.

STRAUB, Richard O. **Psicologia da saúde: Uma Abordagem Biopsicossial.** Porto Alegre. 3ª edição. Artmed, 2014.

The WHOQOL Group. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.** *Social Science and Medicine* 10:1403-1409. 1995.

VASCONCELOS, Viviane Mamede. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009.89f. Dissertação de mestrado. (Curso de mestrado em saúde coletiva). Universidade de Fortaleza. Fortaleza. 2009

VEIGA JUNIOR, Nelio Neves ; Ciasca, Sylvia Maria e Rodrigues, Sonia das Dores . **Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo**. Rev Neurocienc 2011;19(4):602-608. 2011

VENTURA, Magda Maria. **O estudo de caso como modalidade de pesquisa**. Revista SOCERJ, Rio de Janeiro, v 20, n5, 2007 .

WINNICOTT, Donald. **Preocupação materna primária, in _____ Textos selecionados, da pediatria a psicanálise**. Rio de Janeiro, livraria Francisco Alves. série (psicologia e psicanálise) p 399- 405. 1993

WINNICOTT, Donald. **A criança e o seu mundo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.

Apêndice A



Aluna responsável: Giovanna Klemi

Professora orientadora: Ciomara Schneider

- Este documento que você está lendo é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ele contém explicações sobre o estudo que você está sendo convidado a participar.
- Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.
- Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo deste trabalho é a realização de uma pesquisa da disciplina de monografia, com a finalidade de conhecer a qualidade de vida dos cuidadores familiares de paralisia cerebral.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em realizar uma entrevista que será gravada via aparelho celular.

Riscos e benefícios

- Este estudo não possui nenhum risco, no que se refere às condições físicas dos sujeitos, mas toda pesquisa que envolve questões de ordem afetiva e emocional podem gerar mal estar ou desconforto de natureza psicológica. Caso o sujeito sinta qualquer tipo de mal estar a pesquisa será interrompida.
- Caso esse processo gere algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo. Você poderá interromper a participação no trabalho se sentir necessário.
- Sua participação poderá contribuir com estudos para a psicanálise e a psicologia da saúde

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com o pesquisador.

- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Os seus dados pessoais serão manuseados somente pelo aluno responsável e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- O material com as suas informações (anotações) só será utilizado para a realização da pesquisa e será visto pela professora orientadora e um relatório de finalização da disciplina.

Eu, _____ RG _____,
Após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Brasília, _____ de _____ de _____

Participante

Giovanna Klemi, (61) 8128-5119, giovannaklemi6@hotmail.com

Apêndice B

Roteiro de Entrevista

1. Como foi para você receber a notícia que estava grávida?
2. Como foi o acompanhamento da gravidez?
3. Como descobriu a paralisia cerebral?
4. Qual foi a sua reação com a descoberta?
5. O que é qualidade de vida pra você?
6. Como você define sua qualidade de vida?
7. Quais são as suas maiores dificuldades encontradas ao cuidar de uma criança com paralisia cerebral?
8. Como é a sua rotina em função da criança?
9. Como é a sua relação com a criança? Como você gostaria que fosse?
10. Como é a relação dela com os outros familiares?
11. Como são suas relações sociais?
12. Como você define seu estado físico atual?
13. Como você define seu estado psicológico atual?
14. Você acha que falta algum tipo de suporte para facilitar sua rotina?
15. Como você se vê daqui alguns anos?
16. Tem alguma coisa que julga importante que gostaria de desabafar?