

A percepção materna sobre a paralisia cerebral: vivências e repercussões no contexto familiar¹

**A. F. FRANCA²; C. S. B. LIMA ²; I. S. BORNIMASSOU²; J. O. SILVA ²;
M. G. R SANTOS ²; FERNANDES, H.³**

¹ Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem. Área da Saúde. Centro Universitário Ítalo- Brasileiro – UniÍtalo, 2014.

² Graduanda do Curso de Enfermagem - Centro Universitário Ítalo- Brasileiro – UniÍtalo, São Paulo, SP, Brasil

³ Doutor em Ciências pela UNIFESP. Docente e Orientador de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Ítalo-Brasileiro – UniÍtalo. Área da Saúde - São Paulo, SP, Brasil

E-mail: hugo.fernandes@prof.italo.br

COMO CITAR O ARTIGO:

FRANCA, A. F.et al. **A percepção materna sobre a paralisia cerebral: vivências e repercussões no contexto familiar. UniÍtalo em Pesquisa**, URL: www.italo.com.br/portal/cepesq/revista_eletronica.html. São Paulo SP, v.6, n.1, p. 16-38, jan/2016.

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) refere-se a um grupo de desordens no movimento e na postura que resulta de uma lesão não progressiva no cérebro. O nascimento de uma criança com paralisia cerebral pode afetar o sistema familiar, gerando repercussões sobre os membros desta organização e nas relações de cuidado. O objetivo deste estudo foi o de evidenciar a experiência da materna no cuidado com filho portador de paralisia cerebral e conhecer os sentimentos e expectativas em torno do diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória, descritiva, com uso da história oral temática. Os dados foram coletados na residência de uma família em outubro de 2014. Durante a análise, foram evidenciados os momentos mais importantes ao sistema familiar, a saber: (1) o impacto do diagnóstico da paralisia cerebral, (2) a (con)vivência com a realidade, (3) a busca de uma “rede de apoio” à família monoparental e (4) o futuro: esperança, fé e medo. Pontua-se que a família do estudo vivencia a paralisia cerebral de um dos entes com sofrimento, dificuldades em razão do pouco apoio encontrado, apega-se à crença espiritual e às expectativas de melhora da saúde do portador de PC que possui insegurança quanto ao futuro.

Palavras-chave: paralisia cerebral. família. processo saúde-doença.

ABSTRACT

The Cerebral Palsy (CP) refers to a group of disorders in movement and posture results in a non-progressive injury to the brain. The birth of a child with cerebral palsy can affect the family system, creating repercussions on the members of this organization and relationships of care. The objective was to highlight the maternal experience in caring for the child with cerebral palsy and know the feelings and expectations about the diagnosis. This is an exploratory descriptive research, with use of oral history. Data were collected at the home of a family in October 2014. During the analysis, the most important moments to the family system were shown, as follows: (1) The impact of the diagnosis of cerebral palsy, (2) the living with reality, (3) the search for a "support network" for one-parent. (4) Future: hope, faith and fear. It highlighted that the family of the study experiences cerebral palsy loved one with suffering and difficulties because of little support found, clings to spiritual belief and expectations of improved health of patients with CP who possess insecurities about the future.

Keywords: cerebral palsy. family. the health-illness.

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) refere-se a um conjunto de distúrbios da motricidade atribuída a lesões não progressivas no cérebro. Pela primeira vez foi descrita em 1843 por John Little, como uma patologia ligada a diferentes causas e características, sobretudo pela rigidez muscular (GORGATTI; COSTA, 2008).

Para Lima; Mota e Alves (2007), a PC é um grupo de condições anormais no movimento, que pode variar de tipo, conforme a localização da área lesada; assim é classificada de acordo com a disfunção neurológica, definida como: espástica, discinética ou atáxica (CUNNINGHAM et al, 2010).

Lima; Mota e Alves (2007) descrevem que, no período que antecede o nascimento, podem ocorrer as malformações congênitas, fenômenos hipóxico-isquêmicos intrauterinos, tais como: eclâmpsia, hemorragia, má posição do cordão umbilical que podem levar à PC. Entre as causas perinatais, destacam-se a encefalopatia hipóxico-isquêmica, a encefalopatia pela hiperbilirrubinemia, infecções do SNC/sepsis e a encefalomalácia periventricular. Conforme Ferreira et al (2008), febre muito alta por infecções, desidratação, infecções cerebrais como meningite, encefalites, anóxia por afogamento ou envenenamento, traumatismo craniano e tumores cerebrais, podem provocar lesões cerebrais que levam à PC.

Lissauer e Clayden (2007) afirmam que a PC é a causa mais comum do distúrbio motor na criança, afetando cerca de dois a cada mil nascidos vivos. O indivíduo portador de paralisia cerebral pode apresentar ainda déficits sensoriais, deficiência visuais e auditivas, dificuldades perceptivas, deficiência na fala e epilepsia.

Gomes (2007) afirma que não há cura para a PC, mas o tratamento adequado pode ajudar o paciente a atingir seu potencial dentro dos limites impostos pela doença.

Uma criança diagnosticada com PC causa modificações na dinâmica intrafamiliar, a família busca uma forma de adaptar-se à situação por meio de alterações na rotina diária de cada membro, já que o nascimento de uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar, praticamente, não há um aconselhamento educacional ou psicológico aos pais, que se encontram confusos nesse momento crucial, dentro ou fora do hospital (BUSCAGLIA, 2006).

Fiamenghi Júnior e Messa (2007) citam que os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo. Para Lemes e Barbosa (2007) a forma como é transmitida a notícia de deficiência no filho pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais.

Glat (1996) menciona que a família exerce um papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social. É importante que os pais compreendam seus sentimentos em relação aos filhos e a situação vivenciada.

Deste modo, é importante a orientação de profissionais sensibilizados e capacitados que atendam às necessidades ampliadas da criança e da família, pois, nesse processo, a família terá a responsabilidade de cuidar e oferecer suporte para o desenvolvimento satisfatório da criança (BUSCAGLIA, 2006).

Diante disso, após a experiência de uma das integrantes do grupo com o nascimento de seu filho com deficiência física, surgiu a ideia de pesquisar e identificar as dificuldades em famílias que

vivenciam uma deficiência no âmbito familiar. O tema “paralisia cerebral” surgiu após uma revisão da literatura em artigos e trabalhos publicados, onde percebemos a necessidade de dissertar mais sobre o assunto e descrever a vivências dessas famílias.

Após uma prévia investigação, surgiram os seguintes questionamentos: *qual a percepção e sentimento materno frente à paralisia cerebral? Quais os mecanismos de adaptação utilizados por esta mãe no enfrentamento da doença?*

Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer a experiência materna no cuidado com filho portador de paralisia cerebral, seus sentimentos e expectativas em torno do diagnóstico.

2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, com uso da história oral temática.

Para Polit; Beck e Hungler (2004), a pesquisa qualitativa é uma abordagem que busca a compreensão do todo, facilitando ao pesquisador ajustar-se ao tema que está sendo pesquisado e no desenvolvimento de implicações e recomendações.

Para Bom-Meihy (2002), a história oral é uma metodologia de pesquisa que consiste em realizar entrevistas gravadas para a elaboração de documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos. Essa metodologia mantém um compromisso de registro permanente que se projeta para o futuro sugerindo que outros possam vir usá-las de diferentes modos, tomadas como fontes para a compreensão do passado.

O mesmo autor descreve que a história oral compreende três elementos essenciais, são eles: entrevistador, entrevistado e aparelho de gravação. Os cuidados éticos são fundamentais na história oral, pois

garantem a realização do trabalho em colaboração, já que o texto utilizado será aquele que o entrevistado se reconheça nele, são usados, portanto, os mecanismos de Conferência e Autorização para uso das entrevistas.

Para Minayo (2010), a história oral temática é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador. Ela tem o objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa e abordagem pelo entrevistador de temas igualmente pertinentes com vista a esse objetivo.

De um modo geral, a história oral, pauta-se em quatro etapas principais, que são a elaboração do projeto, as gravações de entrevistas, o estabelecimento dos textos e suas respectivas análises (BOM-MEIHY, 2002).

O mesmo autor afirma que a elaboração do projeto consiste em definir os objetos de pesquisa e determinar sobre o que constituirá o documento em história oral: na gravação ou o texto. Determina-se ainda, quais os usos que serão feitos das entrevistas e as formas de arquivamento e divulgação das mesmas. A segunda fase é o momento da entrevista propriamente dito em que ocorre o diálogo que originará o texto final transcrito. No terceiro momento há a passagem da gravação para o escrito; nesta fase, são necessárias as seguintes etapas: a transcrição: passagem literal do oral para o escrito; textualização: momento em que se textualiza a fala do colaborador, deixando o texto fluido e na primeira pessoa; a transcrição é o momento de inclusão das emoções (choro, ironia, silêncios); esta etapa finaliza-se com a conferência e a autorização, ou seja, momento em que voltamos ao texto final da entrevista transcrita para ser lido e aprovado pelo colaborador; e, por último, a quarta etapa, que é o momento em que o

oralista, o pesquisador, interpreta e analisa o documental gerado pelo projeto.

Os dados foram coletados com uma família que estava passando pela experiência de ter um filho com paralisia cerebral e não hospitalizado. A coleta foi realizada por meio de entrevistas gravadas e posteriormente, transcritas em local privativo. A entrevista iniciou-se com a seguinte solicitação norteadora: “- *Conte-nos sua história a partir do momento em que descobriu que seu filho possui Paralisia Cerebral.*”

Em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) os dados foram coletados após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido respeitando-se os princípios de beneficência, justiça e respeito à dignidade humana.

A organização familiar deste estudo é composta pela mãe e dois filhos, e caracteriza-se pelo modelo monoparental. Neste modelo, a família é constituída por uma pessoa, independente de sexo, que se encontra sem companheiro, porém vive com um ou mais filhos (ARAÚJO, 2014).

A família foi representada pelos pseudônimos: *Pérola* (mãe), *Diamante* (portador de PC) e *Ônix* (irmão mais novo).

Pérola tem 36 anos e aos 17 se viu em uma gravidez indesejada. Seu filho, Diamante, nasceu por volta do 6º mês de gestação, ficou quatro meses e meio na UTI e, devido à hipóxia perinatal, desenvolveu a Paralisia Cerebral, somente diagnosticada após o primeiro ano de vida. 8 anos depois Pérola teve uma segunda gestação, também com complicações, mas Ônix não teve sequelas. Dois anos após o nascimento de Ônix, o então marido de Pérola e pai das crianças faleceu de forma trágica, e dois anos depois a mãe de Pérola, que ajudava diretamente no cuidado com as crianças também faleceu.

Atualmente Pérola vive com os dois filhos e trabalha de forma autônoma em um negócio que abriu com uma irmã, pois assim pode levar Diamante consigo durante o trabalho. As dificuldades do cotidiano relatadas por Pérola estão diretamente relacionadas ao cuidado diário e à falta de apoio nesse cuidado, que a levam à exigir de Ônix ajuda e responsabilidades que o fizeram amadurecer precocemente.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das narrativas de Pérola foi dividida em quatro momentos.

Momento 1: O impacto do diagnóstico da paralisia cerebral

[...] eu fui até o 6º mês de gestação, ele nasceu prematuro, ficou 4 meses e meio na UTI entubado (...) Tive relatos de médicos dizendo que eu era jovem, que um dia eu poderia ter outro filho, me orientando que possivelmente ele não viveria, e se ele vivesse, ele ia ter uma sequela grande, que talvez não poderia andar nem ouvir, nem falar (...), mas até, então, ele saiu do hospital, veio pra casa e o diagnóstico dele ficou no ar.

A causa fundamental que leva à PC ainda não é conhecida, porém existem fatores associados a essa situação clínica (HELITO e KAUFFMAN, 2007). Para Ferreira et al (2008), em torno do momento do parto, podem ocorrer intercorrências como possíveis causas.

Como o diagnóstico na maioria dos casos é tardio e as sequelas só são descobertas de acordo com o desenvolvimento da criança, as dúvidas dos pais não são facilmente esclarecidas, sendo necessário acompanhamento precoce e manter os pais envolvidos, à par da evolução e do prognóstico.

Aí até então veio o diagnóstico: “Seu filho é portador de paralisia cerebral”. Me derramei em lágrimas, (...), ligava pro pai dele pra ele ir me buscar, porque que eu não aguentava nem ir embora pra casa. Foi muito difícil aceitar aquilo.

A fala de Pérola demonstra um choque, a ambivalência de sentimentos é acompanhada pelo medo de ver o sofrimento do filho, isto porque, quando pensamos em uma criança, refletimos sobre um ser que tem a vida inteira pela frente, que brinca, descobre e cresce. A cada dia, tal pensamento entra em conflito com a notícia de que seu filho terá alguma limitação, gerando incertezas de acontecimentos futuros.

Camargo (1995) afirma que, neste momento na maioria das vezes, há um forte choque emocional, um misto de mágoa, raiva, ressentimento e culpa, isso porque ocorre uma frustração, gerada pela não concretização dos desejos e expectativas dos familiares em relação à criança.

[...] Eu perguntei o que era, e eles disseram que era por falta de oxigênio no cérebro, isso causa uma lesão, por isso que afetou algumas partes: motora, audição, fala. Perguntei se meu filho iria andar e essa pergunta ficou no ar.

Nesse momento, é observada a falta de conhecimento em relação ao diagnóstico, um misto de dúvidas e expectativas em relação ao futuro de seu filho. Deste modo, é importante que o profissional incumbido de dar a notícia esteja preparado técnica e emocionalmente para lidar com a situação, ele deve informar a notícia de modo adequado, favorecendo a compreensão e o esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Petean e Pina Neto (1998), afirmam ser importante atentar-se à forma como o diagnóstico será dado e à linguagem que será utilizada, pois, a compreensão dos aspectos clínicos do problema poderá ser comprometida.

Momento 2: A (con)vivência com a realidade

[...]Eu não queria aceitar que ele tinha esse problema e me perguntava por que, por que comigo? Tantos casos na minha família de sobrinhos prematuros mas ninguém teve sequela (...) Por quê eu? O que fiz? Por que do meu filho ter nascido com alguma sequela.

A reação da notícia da doença de seu filho é intensamente emocional, a família evolui por meio de uma sequência bastante previsível de estágios, tais como: choque e negação, ajuste, reintegração e reconhecimento. Inicialmente, os pais vivenciam o choque e a negação; este momento deve ser compreendido pelos profissionais, como uma resposta normal a qualquer tipo de perda, que neste caso, está relacionada a uma incapacidade. Ela está presente quando os membros da família percebem o quanto o diagnóstico impactará suas vidas. Esta fase pode durar dias a meses e às vezes, mais (WONG, 1997).

Para Kübler-Ross (1996), quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por um sentimento de raiva, de revolta. Assim surge uma pergunta lógica: "Por que eu?".

Kübler-Ross (1996) ressalta que a negação é uma defesa temporária quando assumida nem sempre aumenta a tristeza, sendo raros os casos que duram por todo o período de convivência com a doença.

Quando a gente é mãe de uma criança especial, a gente aprende conviver com certas limitações [...] Então, acaba convivendo com essa situação e pedindo para que um dia isso mude, mas aceitar eu não sei se é o caso [...]Eu amo meu filho incondicionalmente, mas sou eu que tenho que conviver com isso todos os dias.

O quadro clínico imposto pela PC, como as dificuldades motoras,

trata-se de uma das principais dificuldades enfrentadas pela mãe, isso influencia diretamente sua perspectiva sobre o prognóstico do filho e a aceitação da realidade.

No estudo realizado por Neves e Cabral (2009), as mulheres cuidadoras priorizam as ações cuidativas em seu cotidiano existencial. O fato desses cuidados serem intensos, constantes, contínuos e complexos podem transformar-se em fonte geradora de estresse e opressão.

A mãe assume total responsabilidade para suprir as necessidades básicas de vida do filho, ao assumir este papel, ela está sujeita a situações estressoras que são percebidas, avaliadas e enfrentadas de diferentes modos.

Momento 3: A busca de uma 'rede de apoio' a família monoparental

Conforme Wong (1997), a família de uma criança com múltiplas incapacidades necessita de muitos recursos e habilidades de adaptação, neste sentido, é necessária a participação de pessoas e serviços que constituem um "sistema de apoio", formado tanto por profissionais com conhecimento prático e teórico como por não profissionais (família), cuja experiência qualifica-os como especialistas.

Não é fácil pegar uma criança especial, entrar em um ônibus cheio e ficar horas no ponto de ônibus. Muitas vezes precisava de carro para levá-lo ao médico. Às vezes você não tem em quem se apoiar. Eu tenho minhas irmãs [...] mas cada uma tem sua vida, não posso cobrar [...]até o momento, sou eu que faço.

Os mecanismos de adaptação vivenciados por Pérola constituem momentos difíceis de enfrentamento das incapacidades do filho, caracterizado por sua dificuldade de transporte e ajuda no cuidado já

que, de acordo com sua fala, sua rede de apoio está centralizada na ajuda das irmãs. Sabemos que essas dificuldades são enfrentadas por diversas famílias, porém, estas são contempladas com redes de apoio social. Suas dificuldades poderiam ser amenizadas com a orientação correta e eficaz de profissionais capacitados. Neste sentido, além de informações precisas, o bom relacionamento do profissional com a família também é fonte de apoio emocional.

Essa limitação dele também atinge a mim, porque, às vezes, é cansativo [...] às vezes, exige um pouco da gente [...] Nunca trabalhei fora, sempre trabalhei por conta, porque assim eu poderia cuidar dele. Trabalhar fora é bem difícil para quem tem uma criança especial.

Crianças com algum tipo de deficiência requerem atenção e cuidados especiais. As mães passam por um processo de adaptação e aprendizado para lidar com as limitações dos filhos (VIEIRA et al, 2008).

Pérola nos revela suas dificuldades no cuidado com o filho, em razão do exaustivo cotidiano imposto pela limitação de seu filho portador de PC. Sente-se afetivamente comprometida no cuidado e na atenção ao filho, implementando ações adaptativas e abdicando de sua vida profissional.

Eu não tenho ajuda de ninguém, e com 2 anos que eu perdi o meu esposo, perdi a minha mãe, ela me apoiava bastante, [...] Me deparei só, falei: agora eu não consigo mais, não vai dar mais, eu não vou conseguir [...] Pensei muita besteira quando minha mãe faleceu, eu já não tinha mais vontade de viver.

Silva (2013) descreve que a perda de um ente querido é uma experiência muito difícil, e tem um impacto negativo no psiquismo do indivíduo, impondo aos envolvidos a aceitação da morte e de sua irreversibilidade.

Sabemos que as pessoas que fazem parte de nossa vida têm um significado especial, embora entendamos que a morte é iminente para o ser humano, a perda de um ente querido é algo que não se pode imaginar, o sofrimento e as consequências que esta perda poderá trazer.

Em sua história de vida, a perda dessas pessoas teve impacto ainda maior, já que eles tinham representação direta no cuidado com o filho. Ela passou por um momento de dor e sofrimento.

[...]quando ela (mãe) foi para o hospital disse pra eu pra eu cuidar dos meus filhos. Eu falei: é isso que eu vou fazer, vou continuar [...] E com a ajuda da minha família, minhas irmãs, que sempre me apoiaram, sempre estiveram comigo, e com a ajuda lá de cima, de Jesus, que continuou dando a direção, senão eu não ia conseguir.

Com o tempo a maioria das pessoas enlutadas é capaz de com a ajuda da família e amigos, reconciliar-se com sua perda e retomar suas atividades normais. A partir deste momento, inicia-se uma nova etapa de suas vidas, elas desfazem os laços que as uniam e reorganizam suas vidas para aprender a viver sem aquele que partiu (SILVA, 2013).

Após o choque da perda de seus entes queridos, nossa entrevistada vê nos filhos a motivação para continuar a viver. Neste processo, ela procurou mecanismos de apoio, tais como a religião e a família, representando algo significativo, uma forma de busca e mediação de esforços para amenizar e solucionar problemas.

Ele (Ônix) só tem 12 anos e, [...] ele teve que crescer mais rápido, além dele fazer por ele tem que fazer pelo irmão [...], oriento pra que um dia ele venha ser um homem reto, digno, que ele venha cuidar do irmão quando eu não estiver mais aqui, dar amor, que ele venha ser um pai para o Diamante.

Soares, Franco e Carvalho (2009) referem que o cuidado dos irmãos portadores de PC não é de responsabilidade principal ou

exclusiva do irmão cuidador, mas reconhecido como necessário e importante pelas mães. Dizem também que para aperfeiçoar o relacionamento entre familiares e atividades adaptativas em domicílio, o profissional de saúde pode adicionar um papel de educador à sua atuação técnica, informando sobre a doença, realizando grupos com os irmãos cuidadores para o ensino de técnicas facilitadoras de contato com a criança cuidada e orientando a respeito das adaptações do meio ambiente para facilitar o cuidado.

Para Pérola, a participação de Ônix no cuidado sobrecarrega-o pelo fato de ser mais novo, e em virtude da responsabilidade que o irmão teve precocemente. Diante dessa difícil situação, a mãe busca preparar seu filho e instruí-lo de modo digno para o futuro. Dirige a ele expectativas ainda maiores relacionadas a Diamante, como assumir o papel de cuidador em decorrência de sua morte.

Tais expectativas são compreensíveis, tendo em vista a ausência de outros parentes que possam assumir esse cuidado. Mas, a pressão para que essa responsabilidade seja assumida por Ônix poderá fazê-lo sentir-se obrigado a tanto, o que torna a relação de cuidado pouco saudável para ambas as partes.

Momento 4: O futuro: esperança, fé e medo

[...] a gente vai pedindo pra Deus todos os dias, que um dia essa doença tenha cura, se não for pela mão do homem talvez seja pela fé [...] Eu acredito e um milagre, igual ao que eu falei, ver o Diamante andando, isso é um milagre de Deus.

O impacto do diagnóstico mobiliza as famílias a buscarem recursos de enfrentamento. Vieira (2008) descreve que, a superação das dificuldades foi encontrada na crença, na busca dos objetivos e de

proporcionar o bem-estar do filho, portanto, a única certeza que possuem é a de que, com o apego à fé, será possível superar as situações de crise.

A Bíblia (2000) define a fé como “a certeza daquilo que esperamos e a prova das coisas que não vemos.” (HEBREUS 11:1).

Pérola demonstra uma expectativa de mudança irreal para o quadro atual, baseada na fé. Esta estratégia de enfrentamento pode ser eficaz, desde que não crie para si mesma uma frustração com relação à melhora do filho, portanto, a fé é uma grande aliada na superação dos obstáculos mas, a partir do momento que as expectativas não são alcançadas, poderá ser prejudicial ao enfrentamento de quem a possui.

A religiosidade diante de situações difíceis leva à procura de apoio espiritual. Assim, com o auxílio divino, é possível enfrentar os desafios apresentados. A fé diante de situações difíceis mostra-se como um consolo para tantas indagações.

[...]às vezes eu penso eu com 70 (anos), se eu viver até os 70, e a gente não sabe o dia de amanhã, e me preocupa quem vai cuidar dele se ele só tem a mim. O irmão é muito jovem, então me preocupa bastante.

As mães têm expectativas quanto ao futuro e revelam uma forte preocupação com os filhos. A atribuição de tarefas de cuidado e outras tarefas domésticas às crianças é, antes uma contingência das condições de vida, agravadas pela presença de uma criança com necessidades especiais do que um indicador de descaso ou falta de proteção dos pais em relação aos filhos. Os pais ou a mãe na falta do pai percebem-se como os principais guardiões de seus filhos (SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009).

Pérola relata sua preocupação com o futuro frente à sua ausência, sobretudo por conta da dependência de seu filho, pois não

sabe quem poderá assumir os cuidados realizados por ela mesma. Esta preocupação, comum aos pais de crianças especiais, está relacionada ao medo da institucionalização ou abandono por parte dos parentes que, mesmo auxiliando de alguma forma, não se envolvem diretamente no cuidado, pois, na visão de Pérola, ninguém cuidaria de Diamante como ela mesma.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo evidenciar as principais vivências e repercussões da paralisia cerebral para uma família, descrevendo sua experiência em relação ao cuidado e ao enfrentamento com a PC.

Em nossa pesquisa, identificamos ainda que, após a morte de seu cônjuge, a mulher, mãe e chefe de família, tendo de suprir a ausência do pai ocupa simultaneamente várias posições como, dona de casa, mãe e trabalhadora, configurando o estilo de família monoparental feminino.

O diagnóstico de uma doença crônica é recebido pela família, como uma perda. Ela passa por um processo de aceitação e adaptação para receber as mudanças. Devemos estar atentos à percepção da família sobre a doença, pois sua aceitação e entendimento serão relevantes no cuidado. Os profissionais envolvidos devem estar preparados para aconselhar a família de forma clara e esclarecer sobre o que podem esperar da criança e dos profissionais na área da saúde.

A mãe relata uma sobrecarga física e emocional associada à falta de apoio e à ajuda de terceiros no cuidado. Além disso, em sua trajetória de vida, buscou adaptar-se à condição do filho, optando por manter um trabalho autônomo.

Os relatos da mãe e a atuação do filho mais novo caracterizam as mudanças e adaptação da família em razão da PC, e ainda, a centralidade do cuidado no ambiente intrafamiliar. No entanto, sabemos que existem departamentos de saúde capazes de ajudar a encontrar recursos apropriados. Embora algumas famílias tenham dificuldades de encontrar e aceitar este auxílio, estas organizações podem fornecer a assistência e o apoio necessário, tais como: auxílio no transporte, centros de reabilitações e inclusão para portadores de necessidades especiais e programas de atenção básica de saúde com visitas domiciliares.

Esta relação com os serviços de saúde tem por finalidade viabilizar o apoio e solidariedade à família, na busca de soluções às dificuldades do cotidiano, sejam elas financeiras e/ou no cuidado. Portanto, este tipo de apoio deve ser discutido e fortemente orientado com o diagnóstico.

Por fim, os autores deste estudo imaginavam que encontrariam nas narrativas do sujeito elementos que dissertassem sobre a participação dos profissionais de saúde no cuidado do portador de PC e a família. Entretanto tal expectativa não foi contemplada aparentemente pelo fato da entrevistada não ter encontrado nos profissionais o apoio do sistema familiar. Mas, são suposições, visto que esta informação ficou subliminar.

Face ao exposto, para que o cuidado seja singular, integral e humanizado, o profissional de saúde deve se estruturar, de acordo a necessidade da família, identificando problemas e sugerindo soluções. Ampliando seu olhar para a família e não apenas à patologia, tendo em vista que a família no lar é um parceiro em cada etapa do processo do cuidado.

Nesse sentido, o estudo aponta a necessidade de avaliação das práticas de assistência em saúde com os portadores de necessidades especiais, tendo em vista o acolhimento e a humanização do cuidado.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, V. M. C. **Novos Modelos de família**. Disponível em: <<http://www.domtotal.com/direito/pagina/detalhe/32973/novos-modelos-de-familia>>. Acesso em: 18 out 2014.

BÍBLIA. Português. **Nova Versão Internacional** [traduzida pela comissão da Sociedade Bíblica Internacional]. São Paulo: Editora Vida, 2000.

BOM-MEIHY, J. C. S., **Manual de História Oral**. 4º ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BRASIL – Conselho Nacional de Saúde – Res. 196. Brasília, 1996.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. Tradução de: The disabled and their parents.

CAMARGO, S. **Manual de Ajuda Para Pais de Crianças com Paralisia Cerebral**. Pensamento – São Paulo- 1995

CUNNINGHAM F. G. et al. **Obstetrícia de Williams**. 23º ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

FERREIRA M. C. R. et al. **Rede de Significações: E o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FIAMENGHI G. A. JR.; MESSA A. A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares**. São Paulo: 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>> Acesso em 10 de nov. 2013.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.

GOMES I. L. **Fisiopatologia**. Rio de Janeiro: Lab, 2007.

GORGATTI G.M; COSTA F. R. **Atividade física adaptada: Qualidade de vida para pessoas com necessidade especiais.** 2º ed. Barueri: Manole, 2008.

HELITO A. S; KAUFFMAN P. **Saúde: entendendo as doenças.** A enciclopédia médica da família. São Paulo: Nobel, 2007.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEMES, L C; BARBOSA, M A. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência.** São Paulo, 2007.

LIMA M.; MOTTA M.E., ALVES G. **Saúde Da Criança: Para Entender O Normal.** Recife: UFPE, 2007.

LISSAUER T.; CLAYDEN G. **Manual Ilustrado de Pediatria.** 3 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, p. 40-43, 2007

MINAYO M.C.S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.** 29 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

NEVES E. T, CABRAL I. E. **Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica.** Rev. Eletr. Enf, Santa Maria, 2009, vol. 11 n. 3. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 19 out 2014.

PETEAN, E. B. L; PINA NETO, J. M. **Investigação em Aconselhamento Genético: Impacto da Primeira Notícia – A Reação dos Pais à Deficiência.** Medicina, Ribeirão Preto, abr./jun. 1998. Disponível em: http://www.sbgm.org.br/artigos/art_impacto.pdf. Acesso em 13 de out 2014.

POLIT D. F.; BECK C. T.; HUNGLER P. B. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5 ed. Porto Alegre :Artmed, 2004.

SILVA, C. C. **A Morte e a Elaboração do Luto na Visão de Alguns Autores.** Teresina: 2013. Disponível em: <<https://psicologado.com/atuacao/tanatologia/a-morte-e-a-elaboracao-do-luto-na-visao-de-alguns-autores>>. Acesso em 15 out 2014.

SOARES, M. P. G., FRANCO, A. L. S., CARVALHO, A. M. A. *Crianças que Cuidam de Irmãos com Necessidades Especiais. **Psic.: Teor. e Pesq., Brasília**, Jan-Mar 2009, Vol. 25 n. 1. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n1/a06v25n1>>. Acesso em: 15 out de 2014.*

VIEIRA, N. G. B., et al. *O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Rev. Brasileira em Promoção da Saúde, Fortaleza**, vol. 21, núm. 1, 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>>. Acesso em 13 out 2014.*

WONG, Donna. L. Impacto da doença crônica ou da morte sobre a criança e a família. In _____ (Org.) **Whaley & Wong: Enfermagem Pediátrica**: Elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução de Claudia Lúcia Caetano de Araújo. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogar, 1997. p 470-478.