

CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: QUAL O IMPACTO NA VIDA DO CUIDADOR?*

CHILD WITH CEREBRAL PALSY: WHAT'S THE IMPACT ON CAREGIVER'S LIFE?

NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL: ¿CUÁL ES EL IMPACTO EN LA VIDA DEL CUIDADOR?

CRISTIANE XAVIER SILVA¹

ÉDVA DUARTE BRITO²

FRANCISCO STÉLIO DE SOUSA³

INACIA SÁTIRO XAVIER DE FRANÇA⁴

Objetivou-se investigar o impacto que o nascimento da criança com Paralisia Cerebral (PC) causa na vida dos cuidadores. Estudo descritivo-qualitativo com sete cuidadoras de crianças com PC. Utilizou-se entrevista semi-estruturada, análise de conteúdo temática. Ocorreu crise familiar devido ao nascimento da criança com PC. A interação familiar com a criança melhorou após a obtenção de maiores esclarecimentos sobre a sua saúde. As cuidadoras assumem papel pro-ativo no processo reabilitador do filho. Aprenderam a relevar o estigma imputado aos seus filhos, mas enfrentam agravos à sua saúde, dificuldades financeiras e para conduzir seus filhos até o serviço de reabilitação devido a insipiente oferta de transporte inter-municipal. Conclui-se que PC é uma condição psicomotora pouco entendida pelos pais e familiares das crianças. Os profissionais de saúde precisam oferecer maior grau de informação acerca da patologia e do manuseio da criança com PC. Há necessidade de rede social de apoio.

DESCRITORES: Paralisia Cerebral; Cuidadores; Enfermagem em Reabilitação.

This study aimed to investigate the impact that the birth of a child with Cerebral Palsy (CP) causes in the caregivers' lives. It is a qualitative-descriptive study performed with seven female caregivers of children with CP. It was used a semi-structured interview with thematic content analysis. There was a family crisis due to the birth of children with CP. The family interaction with the child improved after obtaining further information about their health. The caregivers take pro-active role in the rehabilitation process of the child. They learn to overlook the stigma attributed to their children, but face injuries to their health and difficulties in different sectors, such as: financial difficulties and to lead their children to the rehabilitation service because of incipient offer of inter-municipal transportation. The conclusion is that CP is a psychomotor condition which is not properly understood by parents and family of CP children. Health professionals need to provide greater information about the pathology and care of children with CP, and a social support network is required.

DESCRIPTORS: Cerebral Palsy; Caregivers; Rehabilitation Nursing.

El objetivo fue investigar el impacto que el nacimiento de niño con Parálisis Cerebral (PC) causa en la vida de los cuidadores. Estudio descriptivo/ cuantitativo, cuya muestra se formó con 7 cuidadoras de niños con PC. El método utilizado fue la aplicación de entrevista semiestructurada, análisis de contenido temático. Hubo una crisis en el dinamismo interno familiar debido al nacimiento del niño con PC. La interacción familiar con el niño mejoró después que obtuvieron mayores explicaciones sobre su salud. Las cuidadores asumen un papel pro-activo en el proceso reabilitador del hijo. Aprendieron a pasar por alto el estigma atribuido a sus hijos, pero enfrentan agravios a su salud, dificultades financieras y para llevar a sus hijos hasta el servicio de rehabilitación debido a la oferta incipiente de transporte entre los municipios. Se concluye que la PC es una condición psicomotora poco entendida por los padres y familiares de los niños. Los profesionales de la salud deben proporcionar mayor información sobre la patología, cómo manejarse con un niño con PC. Es necesario que haya un encadenamiento social de apoyo.

DESCRIPTORES: Parálisis Cerebral; Cuidadores; Enfermería en Rrehabilitación.

* Artigo extraído do projeto Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, desenvolvido pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Atenção em Saúde Coletiva-GEPASC.

¹ Graduanda de Enfermagem pela Universidade Estadual da Paraíba-UEPB. Brasil. E-mail:crisxavier@r7.com

² Graduanda de Enfermagem pela UEPB. Brasil. E-mail:edva09@hotmail.com

³ Enfermeiro. Doutor. Docente da UEPB. Brasil. E-mail: stelio_uepb@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Doutora. Docente da UEPB. Mestrado em Saúde Pública e Mestrado em Enfermagem Universidade de Pernambuco-UPE/UEPB. Bolsista de Produtividade do CNPq. Rua Sérgio Rodrigues de Oliveira, 139, Alto Branco. CEP:58.401.566 Campina Grande. Paraíba. Brasil. E-mail: isxf@oi.com.br

INTRODUÇÃO

Na literatura, há inúmeras definições para a paralisia cerebral (PC). Em 1843, William Little, ortopedista inglês, fez os primeiros relatos de uma patologia afetando crianças, nomeando-a de “Síndrome de Little”. Freud, em 1897, considerou-a como consequência de uma desordem do cérebro surgindo assim, a expressão paralisia cerebral. A partir de 1959, esse distúrbio passou a ser conceituado como encefalopatia crônica não progressiva da infância, decorrente de problemas anteriores à gestação, pré-natais, perinatais, pós-parto e pós-natais. Portanto a PC não é uma doença, mas uma condição psicomotora especial de início precoce, decorrente de lesão do sistema nervoso central, ainda em fase de maturação. Inicia-se com pequenas dificuldades na postura e movimento evoluindo, geralmente, para a espasticidade muscular, surgindo dificuldades no desenvolvimento de atividades simples, podendo ocorrer problemas como convulsões, dificuldades no aprendizado e fala⁽¹⁾. A incapacidade motora nas crianças com PC pode variar dependendo da região do cérebro afetada, porém elas sempre estarão presentes, em maior ou menor grau⁽²⁾.

No Brasil, não há pesquisas oficiais e específicas sobre a incidência de deficiência psicomotora, entretanto, a PC constitui a incapacidade física permanente mais comum na infância e sua estimativa mundial é de 1,5 a 2,5 em mil nascidos vivos⁽¹⁾. As pessoas com PC podem apresentar deficiências múltiplas, resultantes de associação com deficiência mental, auditiva ou visual. Também podem ter problemas emocionais, alterações psicológicas, psiquiátricas e de comunicação. Esta última devido as suas dificuldades musculares. E podem ter dificuldades sociais em consequência de fatores ligados às reações sociais e familiares em relação à deficiência da criança⁽³⁾.

O impacto do diagnóstico da PC pode interferir no relacionamento familiar devido ao desencadeamento de fases de luto, choque, negação, aceitação e

adaptação. Os pais e familiares costumam ficar assustados com a fragilidade da criança com PC fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado. Cuidadores necessitam de tempo para aceitar e se adaptar às exigências da criança. Essa situação requer apoio extensivo da família e dos profissionais de saúde para que, juntos, possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência suscita na dinâmica familiar⁽⁴⁾.

O diagnóstico de PC deve ser informado por um Neuropediatra. O profissional de Enfermagem pode participar desse momento, fornecendo informações com uma linguagem simples e acessível, esclarecendo as possíveis dúvidas, a fim de que os pais possam compreender o diagnóstico, causas e consequências da PC, optando por alternativas que possam assegurar um bom desenvolvimento da criança sem afetar demasiadamente a qualidade de vida do cuidador⁽³⁾.

Vários fatores relacionados à PC contribuem para gerar certo desequilíbrio e desarmonia no ambiente familiar, dentre os quais: freqüentes consultas em hospitais e/ou centros especializados, utilização de determinadas medicações e/ou materiais adaptados à criança, dieta diferenciada, dependência total de um adulto, realização diária de fisioterapia, troca de fraldas, administração de dietas e banho, acarretando elevada sobrecarga nos cuidadores em razão das despesas financeiras e da disponibilidade de tempo. Muitas vezes as mães abandonam seus empregos para proporcionar cuidado adequado ao filho⁽²⁾.

Face ao exposto, percebeu-se a relevância desse estudo, pois, os resultados poderão contribuir com o aprendizado, pensamento crítico e troca de experiências entre os enfermeiros para propor alternativas que possam reduzir a sobrecarga dos cuidadores. E porque, apesar da existência de literatura vasta sobre a inclusão de indivíduos com alguma deficiência, ela mostra-se restrita em abordar o tema sob o ponto de vista do impacto na família.

Estudar a vivência de familiares de criança com PC possibilita que gestores e profissionais de saúde

tomem conhecimento do quadro epidemiológico dessa síndrome e reflitam acerca do forte impacto que o nascimento de uma criança com deficiência causa no núcleo familiar⁽⁵⁾. E ampliem as estratégias para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e seus cuidadores. Face ao exposto, objetivou-se: investigar o impacto que o nascimento da criança com PC causa na vida dos cuidadores.

MATERIAL E MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no período de junho a agosto de 2010, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada no município de Campina Grande- PB. Escolheu-se esse local por ser um centro de referência de cuidado de pessoas com deficiência mental e/ou múltiplas, em especial a PC. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, sob o N° de Protocolo 0172.0.133.000-10.

A APAE é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos e de caráter educacional, cultural e assistencial. Sua equipe multiprofissional tem como filosofia a promoção, prevenção, orientação e apoio à família, objetivando a melhoria de qualidade de vida da pessoa com deficiência. Essa instituição atende 139 pessoas com PC situadas em várias faixas etárias e em reabilitação. A fim de selecionar os cuidadores, foram analisados os prontuários de 96 crianças na faixa etária entre dois e treze anos de idade por se entender que a criança obtém desenvolvimento físico, motor, da personalidade, e desenvolve competências e habilidades nessa faixa etária.

Dentre os prontuários estudados, foram convidados os cuidadores de criança cujo prontuário continha o diagnóstico/laudo médico de PC grave, totalizando dez prontuários. Destes, houve uma recusa do principal cuidador em participar da pesquisa. E dois foram excluídos porque a criança não compareceu à instituição durante o período da pesquisa, devido a problemas de saúde.

Os sete cuidadores que participaram do estudo atenderam os seguintes critérios: idade na faixa etária entre 18 e 60 anos que cuidassem de criança com idade variando entre 02 e 13 anos, ser a principal pessoa a cuidar da criança, podendo ou não ter laços consanguíneos, ter sob seus cuidados criança com PC severa/grave.

O instrumento foi uma entrevista semi-estruturada abordando as seguintes temáticas: reação ao diagnóstico e orientações recebidas; modificações no ambiente familiar; relação do cuidador com a criança; relação do cuidador consigo próprio; relação da sociedade com o cuidador e com a criança; disponibilidade de recursos financeiros e acesso aos serviços de saúde. As entrevistas foram realizadas na APAE, em uma sala disponibilizada pela administração, em dia e horário agendado com cada cuidador, o que proporcionou o contato individual e reservado com os participantes. Era um ambiente confortável e seguro, a fim de que os entrevistados se sentissem à vontade para expressarem suas idéias, pensamentos, sentimentos e/ou dúvidas. Cada participante foi identificado com o pseudônimo Mãe, acrescido de um numeral em ordem crescente, que variou de 1 até 7, conforme a ordem da realização das entrevistas.

Cada entrevista foi realizada após os devidos esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa, a importância de suas colaborações, do sigilo das respostas e da liberdade em fazer parte, ou não, da pesquisa podendo desistir a qualquer momento sem serem prejudicados, a forma de realização da entrevista, e após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma cópia com o entrevistado e outra com o entrevistador.

As falas dos sujeitos foram transcritas e lidas obedecendo às seguintes regras: exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade. Em um segundo momento foi realizado a codificação do material, quando os dados foram padronizados e organizados em unidades temáticas. Em uma terceira etapa, ocorreu o tratamento dos re-

sultados, por meio de inferência e interpretação⁽⁶⁾ em coerência com a literatura específica dessa temática.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As cuidadoras são mães consanguíneas das crianças. Estão na faixa etária entre 21 e 35 anos. Cuidam de crianças na faixa etária entre três e oito anos de idade e que têm PC grave. Quatro dessas crianças são do sexo masculino e três do sexo feminino. Duas cuidadoras residem no município de Campina Grande. As demais residem em municípios vizinhos. Três possuem outros filhos (máximo dois). Quatro são solteiras ou divorciadas. Apenas uma é trabalhadora autônoma. As demais são do Lar.

Reação ao diagnóstico e orientações recebidas da equipe médica

A negação costuma ser a primeira reação dos pais ao saber que o filho tem um grave problema de saúde. Essa reação será tão mais intensa quanto maior for a possibilidade da criança ter sequelas ou de correr risco de morte.

Para as cuidadoras, a definição do diagnóstico foi motivo de surpresa, desespero, rejeição da criança, preocupação, insegurança: *Eu fiquei meio assim* (pausa), *surpresa* (Mãe 1). *Eu imaginava assim: Como é que eu vou cuidar dessa criança que eu não sei dar de comer, dar água* (Mãe 2). *Eu fiquei muito preocupada, eu não sabia qual era o tamanho, a grandeza da dificuldade que ia ser pra mim. Eu jamais imaginei, era meu primeiro filho como toda mãe sonha e, assim, ficou bem complicado pra mim, mas eu tentei fazer assim, colocar os meus pés no chão* (Mãe 4). *Quando eu soube que ele tinha esse problema, fiquei desesperada, que eu não sabia nem como começava* (Mãe 5). *Quando ela nasceu, eu não vou mentir pra vocês, eu rejeitei, porque eu vi ela toda roxinha, eu nervosa, aí eu rejeitei. O pai dela não aceitou muito, até hoje ele não aceita, a gente se separou, ele coloca a culpa em mim, mas não foi minha culpa, não foi eu* (Mãe 7). *Ficaram assim, porque na minha família tem*

crianças especiais, hoje são todos adultos, mas não como ele é, os outros andam, o primeiro da família é ele (Mãe 5).

Um dos momentos mais importantes na vida de uma mulher é o nascimento de um filho, fato que gera uma série de modificações na família que terá de se adequar a nova situação. As mudanças podem ser radicais quando ocorre uma situação inesperada e não planejada, como o nascimento de um filho com deficiência⁽⁷⁾. O diagnóstico provoca repercussão, complexa e imprevisível, que costuma deixar marcas profundas na mãe e no pai que estão diretamente envolvidos. Imediatamente após perceberem a deficiência do filho, um dos sentimentos mais comuns evidenciados pelas mães é um complexo de culpa, choro, revolta, rejeição e medo do futuro⁽⁴⁾. O impacto é tão grande que dificulta o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho, a compreensão das informações, afeta a rotina diária, compromete os sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura, sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio. Por isso, o diagnóstico deve ser informado por um profissional capacitado para orientar a família⁽⁸⁾.

Passado o impacto do conhecimento do diagnóstico, os pais começam a assimilar a nova situação. A família procura orientação com os profissionais de saúde sobre as causas do problema, buscando uma resposta que possa lhe garantir alívio em relação ao desenvolvimento do filho, ou que proporcione uma diminuição do sofrimento e facilite o processo de aceitação: *Meu resguardo, eu não soube o que é resguardo... o meu filho veio se internar aqui... eles disseram que ele tinha*, (pausa) *que ele ia ficar com PC* (Mãe 1). *...ele passou um mês quando nasceu, aí o médico pediu um exame, nós fizemos, aí ele falou que ele tinha PC. Ajudaram muito, porque eu não sabia, né. Aí me disseram como é, como era que cuidava* (Mãe 2). *Eles disseram só assim: Ele tem um problema. Aí eu disse: E é por que ele tem problema? Aí falaram: Porque ele é todo mole, ele não se senta e ele não é normal* (Mãe 3). *A doutora falou que eu tivesse paciência, que ele ia ficar tomando medicação, ficou tomando medicação até seis meses. Eu fiquei sabendo de tudo, deram o laudo da tomo-*

grafia. Explicaram que foi por conta do parto, meu parto foi muito forçado (Mãe 6).

Os profissionais de saúde exercem influência na resolução do conflito existencial decorrente do nascimento de uma criança com PC, pois, os pais depositam a confiança e a esperança de cura nesses profissionais, cujas atitudes e palavras devem ser dirigidas no sentido de ouvir, e educar os pais e a família a respeito do problema da criança⁽⁹⁾.

Autores⁽¹⁰⁾ relatam que a reestruturação da família da criança com PC pode ser facilitada se os pais e os profissionais adotarem estratégias conjuntas de enfrentamento visando a melhoria da assistência em saúde e ampliando o olhar para a família e sua relação com a criança. Se houver acompanhamento domiciliar e este proporcionar conhecimento da realidade cotidiana dessas famílias. Se os familiares participarem ativamente do tratamento, tendo suas opiniões levadas em conta sobre as melhores formas de lidar com o problema. E se os profissionais fornecerem explicações sobre a patologia, prognóstico e evolução da criança.

Nesse processo de reabilitação da criança e de reestruturação da família, o enfermeiro também pode participar esclarecendo as dúvidas dos cuidadores a respeito dos problemas decorrentes da deficiência orientando-os acerca dos procedimentos necessários ao atendimento das necessidades básicas da criança, e ajudando-os a buscar formas resolutivas dos conflitos existenciais desencadeados pelo impacto do nascimento dessa criança e pela atenção que lhe é dedicada⁽¹¹⁾.

Desde que os pais e demais familiares sejam bem orientados, aos poucos o impacto causado pelo diagnóstico de PC pode ser substituído por aceitação, superação e alegria pela existência da criança: *Todo mundo ficou triste, mas hoje em dia todo mundo se acostumou* (Mãe 2). *Os familiares ficaram preocupados mais com minha reação, porque eu sou filha única, aí ficaram com medo que eu entrasse em depressão, ter dificuldades. Mas, depois que ela nasceu, graças a Deus todo mundo aceita,*

todo mundo gosta, todo mundo me ajuda, principalmente minha mãe (Mãe 4). *Ficaram chocados, mas me deram muita força, meus irmãos me ajudam muito com ele. Eu acho lindo a relação com ele, eu gosto muito assim. Todo mundo aceita, minha mãe aceitou, porque eles lá na minha família tem um caso da minha irmã, um rapazinho que é deficiente. Minha irmã aceita* (Mãe 6).

A dedicação dos familiares à criança exigiu adaptação a uma gama de sentimentos que se expressaram por reações ambivalentes, na forma de tristeza, alegria, conflitos, gratificações que, com o passar do tempo, culminou com a superação das dificuldades e o estabelecimento do vínculo amoroso mãe-filho. Estudos demonstram que a aceitação de uma criança com PC ocorre mais facilmente por parte das mães do que dos pais, pois ao contrário do homem, a mulher é uma cuidadora por excelência, tornando-se, consequentemente o principal cuidador⁽⁷⁾.

Modificações no ambiente familiar

As cuidadoras negaram alguma modificação ou adaptação arquitetônica na residência por acreditarem não haver necessidade, mesmo porque não dispunham dos recursos financeiros necessários. Em se tratando do relacionamento familiar, obteve-se as respostas: *Como toda família, tem uns contratempos e acho que toda família normal é assim mesmo... nunca teve problema por conta dela, nunca foi rejeitada na família* (Mãe 4). *Houve mudança assim, porque o pai sai, não toda festa, mas às vezes, ele vai sem eu. Aí, eu não vou deixar ele por uma festa, porque toda vez tem que fazer a mudança pra casa de minha sogra* (Mãe 5). *Mudou, porque eu era mais livre, antes dela nascer. Eu era irresponsável, não queria nada com a vida. Eu não tinha compromisso, mas depois que ela nasceu, eu batalho* (Mãe 7).

O ambiente familiar equilibrado, além de necessário, contribui com o desenvolvimento e o crescimento de uma criança independente. No caso da criança com PC a família precisa se reestruturar para aceitar esse filho, além de modificar os seus hábitos.

Outrossim, para o enfrentamento eficaz da situação, os planos de futuro para a criança precisam ser ressignificados, ou abdicados, assim como a atitude parental deve ser revista⁽⁴⁾, pois, a atuação proativa dos pais contribui, sobremaneira, no tratamento e reabilitação da criança. Nessa perspectiva, as intervenções terapêuticas precisam estar vinculadas ao contexto familiar de modo a não restringir as possibilidades de ganhos secundários.

Relação do cuidador com a criança

As cuidadoras dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas, seja por falta de confiança ou medo, ou por acreditarem que outras pessoas não seriam capazes de realizarem alguns cuidados como alimentação e/ou banho. Porém, quando não há alternativa, optam em deixar apenas com algum membro da família: *Eu deixo com outra pessoa de casa, mas pra dá comida tem que ser eu, pra dá banho, outra pessoa não dá, só é eu (Mãe 1). Não gosto de deixar com ninguém, porque ele não gosta nem de comer. Na hora que outra pessoa vai dar a comida ele não come. Às vezes, eu deixo com a minha irmã quando vou resolver uma coisa rápida (Mãe 2). A única pessoa que eu tenho confiança em deixá-la é minha mãe, mesmo assim, pra mim resolver algo no centro e volto pra casa (Mãe 4). Eu não confio em ninguém, principalmente, porque eu vejo muitos casos na televisão, pessoa que judia. Quando eu quero sair e não posso levar ela, eu deixo com minha mãe, eu confio muito em minha mãe. Ela ama demais minha filha e ela mora comigo (Mãe 7). Eu não posso trabalhar fora porque ela é especial. Eu não tenho essa mentalidade de deixar ela, e até hoje mesmo, eu não penso em trabalhar pra deixar ela com minha mãe porque eu penso assim: Que o tratamento que eu dei até hoje, que eu batalhei até hoje pode ser retardado e o que eu faço é o meu trabalho e eu faço em casa, eu sou artesã, e ao mesmo tempo eu cuido dela (Mãe 4).*

O cuidado oferecido a um filho é um ato complexo, que resulta de fatores como cultura, crenças e vivências da mãe, e estes poderão interferir no

cuidado⁽⁷⁾ razão porque as cuidadoras podem sentir insegurança e medo no que concerne a cuidados fazendo-as não permitir que outrem realize o cuidado, ou permitindo que o façam, mas com restrições. O relacionamento com seus filhos corrobora com resultado de estudo realizado no Hospital Escola São Francisco de Assis — ESFA da Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ no qual consta o relato materno de cuidado da criança em tempo integral, que o filho tem maior afinidade a ela e não tem com quem deixá-la, pois não confia. A única pessoa com quem deixaria é sua mãe⁽¹²⁾.

No dia-a-dia, sentimentos e cuidados mais simples, como olhar, segurar no colo, alimentar, podem ser geradores de intensa dificuldade, tanto por limitações da criança, como pela confusão emocional vivenciada pela pessoa que cuida. Ao mesmo tempo em que as cuidadoras assumem total responsabilidade pelos cuidados que seus filhos necessitam, elas se consideram imprescindíveis defensoras dos filhos. Essa atitude se reflete no apego materno por temor de descuido ou de maus tratos por parte de algum parente.

O zelo materno se respalda no grau de comprometimento da PC que condiciona muitas crianças a passarem por inúmeros períodos de hospitalização, seja pela necessidade de intervenções terapêuticas ou complicações em seu quadro clínico, exigindo prolongados períodos de internação, interferindo assim, no desenvolvimento da criança⁽¹³⁾. Nesse sentido emergiram falas relacionadas com medo ou dúvidas diante de alguma intercorrência: *ela tinha um ano e dois meses quando entrou em coma. Ela passou quatro dias em coma profundo, nem foi induzido nem nada. Até os médicos, psicólogos vieram conversar comigo. Foi difícil pra mim porque eu não sei nada da medicina. Nesses quatro dias eu não saí do hospital. A minha família toda se mobilizou. Eles são muito sensíveis, eles se engasgam, tem muita secreção, cansaço. A gente tem que está sempre ajeitando. Eu acho que é um cuidado que mãe sem ser especial, mãe comum como a gente chama, nem imagina, nem passa pela mente delas como é difícil criar uma criança (Mãe 4). Essa semana mes-*

mo eu estava com ele e senti isso aqui dele estralar, aí eu fiquei com medo. Hoje, eu tenho idade, mas tem hora que eu pego ele e fico com medo porque ele é muito mole, mole mesmo. Aí a gente pensa que machuca (Mãe 5).

O prognóstico da PC depende do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade da reabilitação. E, mesmo no caso de um quadro motor considerado de bom prognóstico, três fatores são decisivos para o desempenho da criança: o grau de deficiência mental, o número de crises epiléticas e a intensidade do distúrbio de comportamento⁽¹⁴⁾. Devido a esses fatores, recomenda-se aos profissionais de saúde não usar o termo “cura” para crianças com PC, para não gerar expectativas diante de um propósito frustrado⁽¹⁵⁾. Entretanto, deve-se levar em conta que esses infantes têm potencial de modificação do seu quadro e as perspectivas de melhoria estão na dependência do processo reabilitador a que estão sendo submetidas.

Ao adotar essa conduta, os profissionais estimulam a mobilização emocional da família para a aceitação do filho com PC, o que irá tornar o ambiente familiar mais prazeroso, facilitar o tratamento e a reabilitação, além de garantir maior qualidade de vida para a criança e a família⁽⁴⁾.

Relação do cuidador consigo próprio

Para algumas cuidadoras, o cuidado com a criança é um misto de sofrimento, renúncia, mas, sobretudo, de devotamento compensado pelos ganhos neurológicos decorrentes da reabilitação do filho: *Tem dia que eu estou supercansada, quando eu venho para aqui. É uma carga porque você vem de casa. Aí chega aqui, vai pra casa novamente, é um pouco cansativo, mas é prazeroso, porque quando eu cheguei aqui nem do canto ela saía, era uma criança que, até eu descreditava. Assim, é prazeroso pra mim, é cansativo, mas é um cansaço prazeroso. Às vezes, ela fica com insônia uma semana. Às vezes três dias da semana ela tem insônia, mas eu já me acostumei. Aí, pela*

manhã, eu tento dormir um pouco pra recuperar o sono da noite (Mãe 4). Eu me acho muito estressada. Eu era uma pessoa mais magra do que sou, eu era bem magrinha. Muitas pessoas falam assim: Tu tá gorda! Tu tá grávida? Aí eu falo: Não, eu estou gorda, mas é de tanto aperreio na minha vida. Tem hora que eu perco a cabeça em casa. E quando eu estou menstruada, eu fico privada e sinto muita dor de cabeça, aí eu fico de cama mesmo, três, quatro dias. Às vezes, eu consigo dormir, às vezes, não. Ele tem dia que grita muito, aí eu coloco na cama. Eu não consigo dormir com ele acordado. Aí, de manhã, fico muito agoniada. Aí pronto, se ele cochilar de manhã, eu cochilo, senão... (Mãe 5). Às vezes, tem hora que eu olho, ah! Meu Deus, eu deixo de ir na médica, eu deixo de cuidar de mim pra cuidar dele. Porque meu marido vive direto no sítio trabalhando, aí não tem como ficar com meu menino, porque é tudo distante lá, sabe (Mãe 6). Tem dia que eu estou com a minha coluna acabada, ontem mesmo estava latejando (Mãe 7).

As expectativas culturais de gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos que permeiam as sociedades fazem com que as mulheres se entreguem ao cuidado da prole, mesmo que essa abnegação se materialize na forma de sacrifício voluntário, superando os próprios limites, em benefício do bem estar da criança e da própria família. As cuidadoras, quando sobrecarregadas, estressadas, ou desgastadas, podem apresentar problemas de saúde como cansaço, irritabilidade, impotência e, por isso, a equipe de saúde precisa voltar-se para essas pessoas a fim de promover a qualidade de vida e a manutenção da sua saúde⁽¹⁶⁾.

Os agravos à saúde expressos nesse estudo chamam atenção para a necessidade de planejamento e implementação de políticas de saúde voltadas para o cuidador, fato que se confirma com relato de autores⁽¹⁶⁾ para quem a política de saúde vigente no país visa apenas o ser doente e esquece-se de quem o circunda, desvalorizando assim o trabalho do cuidador leigo.

Outras cuidadoras assumem o cuidado com a criança adotando uma visão crítica do que estão re-

alizando para cuidar de si mesmo para poder cuidar do filho de maneira expressiva: *Eu me sinto especial e com muita responsabilidade porque ela é uma criança que eu não posso deixar só. Eu me sinto uma guerreira, como todas as mães especiais são: guerreiras, e especial acima de tudo* (Mãe 4). *Todo mundo me admira na minha cidade, por eu ser tão nova, tanto eu como meu marido. Todo mundo não esperava nunca que eu ia ser uma mãezina assim* (Mãe 6). *Me sinto bem, quanto mais eu cuido dela, mas eu me sinto melhor, assim, uma pessoa viva dentro de mim. Que eu era muito assim, extraviada, mas agora (pausa), assim, Deus me deu ela porque sabia a quem ia dar, né. Eu era meio doídiinha, mas depois que tive ela, me ajeitei mais* (Mãe 7).

A relação dessas cuidadoras com a criança é motivo de gratificação do instinto materno e de transformação da própria personalidade. Ao receberem o papel de cuidar de uma criança com uma deficiência as mães acabaram abdicando de outros papéis que desempenhavam para cuidar da criança deixando de trabalhar, estudar para apenas serem mães.

Relação da sociedade com o cuidador e a criança

O conceito “deficiência” é histórico e culturalmente elaborado razão porque a sociedade pode utilizar-se de determinados artifícios mentais para legitimar as desigualdades e segregar as pessoas com alguma deficiência⁽¹⁷⁾.

Quando questionadas sobre a percepção da sociedade sobre seus filhos as cuidadoras relataram alguns estigmas, constrangimentos, tristezas e revolta: *Eu acho ruim quando as pessoas dizem: Esse menino é doente! Eu digo: Não, ele não é doente, ele tem problema. Eu não gosto quando as pessoas dizem isso, eu me sinto muito triste* (Mãe 2). *Em todos os lugares que a gente vai, uma, duas ou todas as pessoas olham com olhar de diferença, elas acham que a gente é triste, mas a gente não é triste por conta disso. E olham, chegam perto, fazem perguntas que a gente já está até acostumada a responder, como: se ela é doente, não sei o quê. Eu digo: não, ela não é doente, doente é aquelas pessoas*

que estão uma hora dessas no hospital ou em casa em cima de uma cama. A minha filha é saudável, ela é simplesmente uma criança especial que precisa de cuidados específicos, de atenção maior (Mãe 4). *Tem gente que eu me sinto constrangida, eu não me sinto bem. Tens uns que olham pra ele (pausa), eu percebo que tem gente que olha com pena e tem gente que olha com carinho, mas tem hora que eu não gosto* (Mãe 5). *No começo eu era muito revoltada, porque qualquer olhadazinha que dessem pra ela eu já ficava zangada. Mas, eu fiz muito tratamento pra me adaptar às pessoas. Hoje em dia, eu nem ligo mais* (Mãe 7).

O conceito sobre deficiência que permeia as formações socioculturais impõe uma classificação de “pessoa normal” e pessoa “anormal” de modo que qualquer tipo de diferença faz aflorar o preconceito mobilizador do isolamento e rejeição social de que são alvo as pessoas com deficiência⁽⁴⁾. Por isso, apesar da existência de um capital social e jurídico que ressignifica o que seja deficiência e uma pessoa com deficiência, para algumas pessoas aquele que manifesta uma deficiência, independente da causa, é uma pessoa doente. Essa idéia emergiu nesse estudo corroborando com relato de estudo realizado em Campina Grande em que os participantes referiram-se à deficiência como um desvio das funções fisiológicas de órgãos e tecidos. A expressão problema foi usada pelos participantes em substituição a doença para significar a deficiência como algo incrustado, localizado, possibilitando a sua classificação e a da pessoa com deficiência de acordo com o órgão ou segmento corporal afetado, e rotulando a pessoa com deficiência como doente⁽¹⁸⁾.

O preconceito emerge como um comportamento pessoal, porém não pode ser atribuído apenas ao indivíduo, posto que é um problema social que provoca efeitos constrangedores, desagradáveis e limitantes. Ser pessoa com deficiência em uma sociedade em que o corpo pode ser comparado a uma mercadoria que gera lucro, e as diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade, implica se expor à negação. Dessa forma, em um primeiro contato,

as pessoas com deficiência causam estranheza que pode manter-se dependendo do tipo de interação e dos componentes dessa relação⁽¹⁹⁾.

Disponibilidade de recursos financeiros e acesso aos serviços de saúde

Os recursos financeiros das famílias das crianças com PC inseridas nesse estudo limitam a sua qualidade de vida. Todas as cuidadoras recebem o auxílio-doença oferecido pelo governo para a manutenção de suas necessidades e, conforme relataram, o dinheiro é apenas suficiente para a manutenção das necessidades básicas: *É uma ajuda que ela recebe para os custos dela e eu faço meus trabalhos de artesã* (Mãe 4). *Ele tem o benefício dele e meu esposo trabalha* (Mãe 5). *Ele recebe, graças a Deus! Não é o suficiente, mas é uma ajuda muito boa. Ele usa fralda descartável, come frutas, leite, massa. E brinquedo, assim, ele ganha. Ele é uma criança feliz, a gente é pobre, mas tendo saúde e comer em casa, não liga mais com nada* (Mãe 6). *Assim, porque eu só estou com a renda dela. Ela ganha um salário mínimo* (Mãe 7).

O fato de todas as crianças com PC, alvo desse estudo, usufruírem o Benefício da Prestação Continuada difere do resultado obtido em pesquisa realizada no Rio de Janeiro no período 2002-2003 em que detectou-se 65% dos casos de crianças com espinha bífida usufruindo esse direito⁽²⁰⁾.

As condições socioeconômicas influenciam a saúde, moradia, cultura e condições materiais de vida, as dinâmicas familiares, assim como a forma do cuidado prestado à pessoa com deficiência. É de senso comum que nas últimas décadas a saúde do brasileiro tem melhorado graças ao aumento do nível de renda, educação e a melhoria e disponibilidade dos serviços de saúde. Contudo, em se tratando das pessoas com deficiência, ainda se observam desigualdades no acesso à saúde, pois, dentre outros motivos, essas pessoas são sujeitas a condições sociais de desigualdade, têm dificuldade para superar a pobreza e alcançar desenvolvimento humano⁽¹⁷⁾.

Não bastasse a renda diminuta que por si só reduz o acesso à saúde, as cuidadoras enfrentam dificuldades no transporte das crianças até a APAE devido à insipiente disponibilidade de veículos oficiais nos municípios em que residem: *Hoje eu utilizo transporte particular porque teve um problema muito sério deles não estar vindo nem nada. Aí, eu e mais duas mães, a gente está utilizando particular* (Mãe 4). *É muito cansativo pra viajar pra lá porque é estrada de chão, a gente gasta de uma hora a uma hora e meia daqui pra lá. E ele vem duas, três vezes por dia. O ano passado a gente sofreu muito. Tinha semana que tinha carro, tinha semana que não tinha, e eu chorava. Às vezes, faltava o carro. Às vezes, o combustível. Eu ficava desesperada. Aí, quando foi esse ano mandaram um carro* (Mãe 6).

Os dados informados pelas cuidadoras a respeito da dificuldade de transporte se assemelham àqueles encontrados em relato da literatura em que o autor afirma a dificuldade dos entrevistados na obtenção do Passe Livre e reforça esse achado informando que o índice de obtenção dos benefícios ainda é insatisfatório, se comparado com a procura e a necessidade. E que a obtenção dos benefícios não garante necessariamente o acesso⁽²⁰⁾.

A Lei 8.899/94 assegura o direito ao Passe Livre, prevê que toda pessoa com deficiência tem direito ao transporte coletivo interestadual gratuito e que cabe a cada estado ou município implantar programas similares ao Passe Livre para os transportes municipais e estaduais⁽²⁰⁾. Além do transporte gratuito, o município deve garantir que os meios de transporte sejam acessíveis a estes cidadãos. Mas, apesar desse dispositivo legal estar em pleno vigor, o testemunho das cuidadoras demonstra que, ainda, é preciso que o movimento das pessoas com deficiência lute para fazer valer o seu direito ao transporte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo ficou evidente que a PC é uma síndrome neurológica pouco entendida pelos pais e

familiares das crianças o que remete à necessidade dos profissionais de saúde oferecerem maior grau de informação acerca da patologia e do manuseio da criança com PC. Mesmo assim, as cuidadoras se consideram competentes para os cuidados diários do seu filho e para assumir um papel pro-ativo no processo de reabilitação da criança.

O contexto familiar foi afetado pelo nascimento da criança com PC, mas, a obtenção de maiores esclarecimentos acerca da condição de saúde do infante, contribuiu com uma melhor interação dos pais e familiares com a criança. No meio social a interação acontece de forma satisfatória porque as cuidadoras aprenderam a relevar o estigma imputado aos seus filhos. Elas assumem total compromisso com a manutenção de cuidados à criança desconsiderando os agravos à própria saúde e superando toda e qualquer dificuldade material que possa interferir na adoção de cuidados e na frequência do infante a APAE para dar continuidade ao processo de reabilitação.

Sugere-se a inclusão de programas educativos na rotina das instituições reabilitadoras, de modo que os profissionais possam melhor orientar os pais e familiares acerca da PC e do manuseio correto da criança. E a criação de políticas públicas que assegurem uma rede social de apoio que ajude as cuidadoras a melhor cuidar de si próprio e da criança.

Os resultados desse estudo não podem ser generalizados visto que se investigou um número pequeno de cuidadoras, a faixa etária das crianças cuidadas foi restrita à infância, e o campo da pesquisa restringiu-se a APAE.

REFERÊNCIAS

1. Kalinowski CE, Oliveira ME, Ribeiro NR. Programa de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente (PROENF). Porto Alegre: Artmed/Panamericana; 2008.
2. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão da literatura. *Rev Port Psicossomática*. 2002; 4(2):149-78.
3. Petean EBL, Murata ME. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Rev Paidéia*. 2000; 10(19):40-6.
4. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enferm*. 2010; 19(2):229-37.
5. Brito VRS, Sousa FS, Gadelha FHA, Souto RQ, Rego ARF, França ISX. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande — Paraíba. *Rev Rene*. 2010; 11 (2):27-36.
6. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ªed. Lisboa: Edições 70; 2004.
7. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(3):437-44.
8. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(3):427-31.
9. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol*. 2006; 23(2): 113-25.
10. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZME. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Rene*. 2009; 10(4):136-44.
11. França ISX, Pagliuca LMF. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(1):178-85.
12. Silveira RD, Motta MCS. Assistência à criança com disfunção neuromotora na abordagem da rede social: um estudo de caso. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(1):91-8.

13. Souza BL, Mitre RMA. O brincar na hospitalização de crianças com paralisia cerebral. *Psicol Teor Pesqui.* 2009; 25(2):195-201.
14. Leite JMRS, Prado GE. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Rev Neurociênc.* 2004; 12(1):41-5.
15. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter Mov.* 2008; 21(2):107-13.
16. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enferm.* 2007; 15(2):337-43.
17. França ISX, Pagliuca LMF. Utilitarianism, poverty and development of disabled people. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2007; 15(n. spe):857-63.
18. França ISX, Pagliuca LMF, Baptista RS. Policies for the inclusion of disabled people: limits and possibilities. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(1):112-6.
19. Silva LM. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Rev Bras Educ.* 2006; 11(33):424-34.
20. Elias MP, Monteiro LMC, Chaves CR. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008; 13(3):1041-50.

RECEBIDO: 24/08/2010

ACEITO: 30/11/2010