



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA

BRUNA CAMILA MESQUITA LEMOS

**RESILIÊNCIA EM MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

FORTALEZA
2015

BRUNA CAMILA MESQUITA LEMOS

**RESILIÊNCIA EM MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação de Mestrado apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de Concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral

FORTALEZA

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- L576r Lemos, Bruna Camila Mesquita.
Resiliência em mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral/ Bruna Camila Mesquita Lemos. – Fortaleza, 2015.
100 f.
- Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2015.
Área de concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.
Orientação: Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral.
1. Resiliência Psicológica. 2. Mulheres. 3. Paralisia Cerebral. 4. Pesquisa Qualitativa.
I. Amaral, João Joaquim Freitas do (Orient.). II. Título.

CDD 362.1

BRUNA CAMILA MESQUITA LEMOS

RESILIÊNCIA EM MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.

Aprovada em: ___/___/___.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Maria do Socorro de Sousa
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Raimunda Magalhães da Silva
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

“Dedico este trabalho aos meus pais, Rita Maria Mesquita Lemos e Josenilton de Castro Lemos, que me presentaram com a maior herança que alguém pode receber: amor e educação”.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, por sempre me conceder sabedoria nas minhas escolhas, coragem para acreditar e força para não desistir.

Aos meus pais, Josenilton e Rita, pelo amor, dedicação e por me fornecerem o alicerce firme e forte de tudo o que sou e que realizei até hoje.

Aos meus irmãos, Lucas, Thalita e Aline, pela amizade, carinho e por estarem sempre aprendendo e crescendo junto comigo.

Ao meu marido, Alysson, pelo companheirismo, paciência, por me desafiar e acreditar em mim. Também por suas palavras sábias, encorajadoras, cheias de ternura, humanidade e compreensão durante o momento mais difícil da minha vida.

Ao meu orientador, Professor Doutor João Joaquim Freitas do Amaral, por sua enorme contribuição neste trabalho.

Ao Iprede, por ter possibilitado logo no início de minha carreira profissional, inquietações que me mobilizaram buscar o mestrado em Saúde Pública. De forma especial agradeço ao Professor Doutor Álvaro Madeiro Leite, à enfermeira e amiga Alessandra Férrer e aos psicólogos João Vicente Menescal, Jeanne Arina Meytre e Simone Ceres.

Ao NUTEP, por disponibilizar o espaço para elaborar esta pesquisa e incentivo ao estudo.

A todos os profissionais do NUTEP, por terem contribuído de forma direta e indireta para o desenvolvimento desta pesquisa, em especial, à Dra Rita Maria Brasil, a assistente social Aline e Clara, do centro de estudos.

Aos colegas da turma de Mestrado em Saúde Pública de 2013, da UFC, em especial, à amiga Marina Linhares, pela amizade e inesquecíveis momentos de aprendizagem e alegria.

As Professoras Doutoras Raimunda Magalhães da Silva e Maria do Socorro de Sousa, por suas valiosas contribuições durante a qualificação do projeto e apresentação desta pesquisa.

A minha gestora e amiga Mirly, por não impor obstáculos à minha participação neste curso de Mestrado, demonstrando a compreensão de que a qualificação do profissional e a pesquisa refletem na melhoria da qualidade do serviço prestado à comunidade.

A todos os meus colegas de trabalho da Medicina Preventiva da Unimed, pela compreensão e apoio nos momentos em que estive ausente.

A todas as mães entrevistadas, por contribuírem com suas experiências para a formulação dos resultados deste estudo e me fazerem compreender o valor da vida.

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”.
Marthin Luther King

RESUMO

A resiliência é um fenômeno complexo que se instala de modo gradual e cumulativo desde as primeiras etapas do desenvolvimento, estando profundamente influenciado pelas características pessoais do ser humano em desenvolvimento, de sua família, do ambiente no qual estão inseridos, e pela condição das influências mútuas estabelecidas. Este estudo teve como objetivo compreender a maneira como mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral desenvolvem a resiliência. Realizou-se uma pesquisa com enfoque qualitativo, haja vista a natureza do objeto de estudo, que é compreender como mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral desenvolvem a resiliência sob o referencial da Hermenêutica dialética como método. As participantes do estudo foram dezesseis mulheres adultas, mães das crianças com paralisia cerebral, acompanhadas em uma instituição de saúde, no Município de Fortaleza-CE. A coleta de dados foi realizada sob a técnica de entrevista semiestruturada. Procedeu-se à análise de dados à luz da Hermenêutica dialética. Os resultados apontam que a circunstância de ser resiliente é iniciada quando estas mães, mediante o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral, desenvolvem a capacidade de resignificação da adversidade que lhes foram apresentadas. Conclui-se neste trabalho, que esse potencial denominado de resiliência está atrelado à busca de essas mulheres irem além do desenvolvimento das necessidades básicas para sobrevivência delas e destes filhos. Elas conseguem, em meio à dor do diagnóstico do filho com paralisia cerebral, se perder no primeiro contato, mas logo em seguida se sensibilizam em sentir e perceber o mundo. Com suas sensações e percepções perante o novo mundo, há um despertar para ouvir e repetir apenas o que lhes acrescenta significativamente, quer seja dentro ou fora das experiências familiares, ensinando, assim, um futuro cheio de expectativas e desejos de superação.

Palavras-Chave: Resiliência Psicológica. Mulheres. Paralisia Cerebral. Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

The resilience is a complex phenomenon that develops gradually and cumulatively since the early stages of development and it's deeply influenced by the personal characteristics of the human being in development, his family, the environment in which they live and the condition of mutual influences established. This study aimed to understand how women caregivers of children with cerebral palsy develop resilience. We conducted this research by a qualitative approach, given the nature of the subject matter, which is to understand how women caregivers of children with cerebral paralysis develop the resilience under the framework of Hermeneutics dialectical as a method. The participants of this study were sixteen adult women, mothers of children with cerebral paralysis, accompanied by a health institution in the city of Fortaleza-CE. The data's collection was carried out in the semi-structured interview technique. Proceeded to the analysis of the data in the light of dialectical hermeneutics. The results show that the condition of being resilient is initiated when these mothers by the impact of the diagnosis of cerebral paralysis, develop reframing capacity of adversity that were presented to them. We conclude this work, that this potential is called resilience atreside in search of these women go beyond the development of the basic needs for their survival and these children. They can, through the pain of their son's diagnosis with cerebral paralysis, get lost on first contact, but then they are touched in feeling and perceiving the world. With their sensations and perceptions to the new world, there is an awakening to listen and repeat only what adds them significantly, whether inside or outside the family experiences, entailing thus a future full of expectations and overcoming desires.

Key-Words: Psychological Resilience. Women. Cerebral Palsy. Qualitative Research.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1-	Perfil das mulheres entrevistadas.....	62
Gráfico 1 -	Nível de escolaridade das mulheres.....	62
Gráfico 2 -	Estado civil das mulheres.....	63
Gráfico 3 -	Ocupação das mulheres.....	63

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACP	Abordagem Centrada na Pessoa
CPC	Centro Pediátrico do Câncer
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPREDE	Instituto da Primeira Infância
NACPC	Núcleo de Atendimento à Criança com Paralisia Cerebral
PAI	Programa de Ação Integrada para o Aposentado
PC	Paralisia Cerebral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO E INTRODUÇÃO.....	13
2	OBJETIVOS.....	21
2.1	Objetivo geral.....	21
2.2	Objetivos específicos.....	21
3	ESTADO DA ARTE.....	22
3.1	Resiliência.....	22
3.2	Resiliência e Abordagem Centrada na Pessoa.....	27
3.3	Resiliência, salutogênese e Promoção da Saúde.....	30
3.4	O cuidador e a paralisia cerebral.....	36
3.4.1	Paralisia cerebral.....	36
3.4.2	O papel do cuidador para a criança com paralisia cerebral..	41
3.4.3	As dificuldades da criança com paralisia cerebral.....	44
4	METODOLOGIA.....	47
4.1	Pesquisa qualitativa em saúde.....	47
4.2	Local das vivências.....	48
4.3	Participantes do estudo.....	49
4.4	Técnicas de obtenção das informações.....	50
4.5	Processamento e análise do material empírico.....	53
4.6	Considerações éticas do estudo.....	57
5	RESULTADOS.....	59
5.1	Análise do perfil das mulheres entrevistadas.....	59
5.2	Análise das falas dos sujeitos da pesquisa.....	64
5.2.1	Impacto do diagnóstico e a resignificação dos sentimentos	64
5.2.2	O cuidar da criança: dificuldades, mudanças e desafios para mãe.....	68
5.2.3	Seria uma negação? Ou apenas contraditório?.....	71
5.2.4	Seria possível viver sem ajuda? Não! Qualquer ajuda é significativa.....	72
5.2.5	Árduas rotinas repletas de cuidado e sentidos.....	73
5.2.6	Mudanças no percurso de vida após o nascimento dos filhos	75
5.2.7	Força e determinação.....	77

5.2.8	Superação.....	78
5.2.9	Crescimento Pessoal.....	80
5.2.10	Significado de ser mãe.....	82
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
	REFERÊNCIAS.....	89
	APÊNDICES.....	97
	APÊNDICE A - Perfil das Mulheres.....	97
	APÊNDICE B - Roteiro de entrevista.....	98
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	99

1 APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO E INTRODUÇÃO

Para elaboração do meu objeto de pesquisa, é de suma importância relatar o percurso trilhado durante a graduação, para que os leitores compreendam de onde é e como é que surgem as minhas inquietações neste campo da Saúde Coletiva. Ingressei no curso de Psicologia no início de 2005, ainda com dúvidas acerca da minha escolha profissional - *ser psicóloga*. Logo no segundo semestre, entrei em um projeto denominado “Jovem voluntário”, em que os alunos cumprem uma carga de trabalho de quatro horas semanais durante o período de seis meses, realizando atividades de atenção lúdica a crianças e visitas aos idosos de instituições localizadas em Fortaleza.

Entre as instituições fornecidas pelo projeto, passei seis meses no Centro Pediátrico do Câncer (CPC) e seis meses no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). Essa experiência de um ano me sensibilizou acerca da disponibilidade em estar com as crianças atendidas e as mães que as acompanhavam. Diante de tantas dores, nos leitos, era possível visualizar o quanto o grau de empatia e presença possibilitava, por alguns instantes, alívio das dores, físicas ou/e emocionais.

Após essa experiência voluntária, decidi dar continuidade ao trabalho com mães e crianças em 2008, sendo estagiária do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), precisamente no Ambulatório de Pediatria, onde pude também experienciar momentos inesquecíveis, acompanhando crianças de zero a doze anos e seus familiares/acompanhantes, em sua maioria, as mães. Nesse momento, já havia uma perspectiva epistemológica, certo domínio de conhecimento que possibilitava o estar presente apropriando-me de uma abordagem psicológica que permitia uma compreensão do humano, não buscando enquadrar o cliente a uma teoria, mas utilizando-a como base para orientar o atendimento. Neste período, pude perpassar desde o ambulatório, acompanhando a internação das crianças, bem como as dificuldades e desafios encontrados pelas mães ou cuidadores que vinham de outras cidades, deixando outros filhos, companheiro e trabalho para cuidar desta criança enferma.

Os desafios eram diversos, desde o acompanhamento destes pequenos, ajudando-os a minimizar o sofrimento da criança durante sua hospitalização, facilitando sua adaptação, bem como aceitação dos procedimentos laboratoriais e médicos, por vezes, invasivos. Desse modo, a minha prática era permeada de sensibilidade e envolvimento que gerasse segurança para essa criança e para esta mãe.

Já no ano de 2009, fui convidada a estagiar num órgão do governo chamado Programa de Ação Integrada para o Aposentado (PAI). Nessa instituição, também passei um ano e tive oportunidade de ser co-facilitadora de um grupo de mulheres que trabalhava autoestima, buscando o engrandecimento pessoal mediante trocas de experiências.

Esse grupo, de modalidade fechado e com 12 mulheres, tinha proposta psicoeducativa que orientava estas a ressignificar suas vidas, já que muitas chegavam à instituição logo após se aposentar e pareciam que nunca tinham pensado sobre essa fase da vida e, tampouco em se preparar para este momento, ensejando, pois, um vácuo existencial.

E por fim, em 2010, no começo do ano letivo, iniciei meu último semestre em Psicologia, finalizando as atividades acadêmicas, realizando meu último estágio supervisionado obrigatório numa instituição não governamental cearense chamada IPREDE (Instituto da Primeira Infância). Iniciei com atendimentos individuais, mas com a possibilidade de atuar na qualidade de estagiária co-facilitadora em um grupo psicoeducativo. Logo me esforcei para adentrar esse espaço, pois gostaria de me tornar uma profissional e pessoa que tivesse desenvolvido o *feeling*, sintonia e empatia para adentrar a amplitude do trabalho grupal, pois essa tarefa requer dos facilitadores o desenvolvimento de um exercício prático da escuta e da fala.

Esse local, há 29 anos, oferece serviços à comunidade, na cidade de Fortaleza, com o intuito de atender crianças inseridas em situação de vulnerabilidade social e apresentando quadro de desnutrição e obesidade infantil. Apreciando a família como elemento dinamizador de mudanças e como a primeira referência de proteção e socialização das pessoas, essa instituição percebe que são de suma importância ações voltadas para o fortalecimento, autopromoção e participação social por meio de um grupo de mulheres/cuidadoras destas crianças (IPREDE, 2015).

Ao longo deste percurso de seis meses, escutando o compartilhar destas mulheres/cuidadoras durante os grupos, eram notórias dificuldades que elas amostravam para conseguirem se apresentar, dizer quem eram, de onde vinham, parecendo só ter uma função na vida: ser mãe de “fulano” - era assim o que a maioria delas se apresentava.

Aos poucos, com este exercício do ato de se apresentar, falar quem elas eram além de mães, iniciaram processos de autoconhecimento, ou seja, elas já não só se apresentavam na qualidade de mães, mais também falavam que eram mulhe-

res, esposas, casadas, separadas, solteiras, viúvas, o que faziam; e tudo isso já parecia ser resultado de um árduo exercício desse grupo em busca de promover a autorreflexão.

No final dos seis meses de estágio e já me formando, fui contratada pela instituição e permaneci por três anos realizando este trabalho. Durante este período, foram sucedendo em mim diversas inquietações, que aos poucos foram se clarificando e tomando o corpo de análises críticas.

Lembro-me de que, no início deste trabalho, ante a resistência de algumas mulheres em comparecer ao grupo quando eram convidadas, fiz a seguinte reflexão: como essas pessoas têm um espaço de fala, de ressignificar, e não conseguem aproveitar este espaço do grupo? Por que elas se escondem para vir ao grupo que está se propondo ajudá-las?

Hoje, depois de três anos, posso compreender que a demanda pela participação dessas mulheres nesse grupo era um cuidado da instituição em *poder* ajudá-las e, por isso, a dificuldade delas em reconhecer e aproveitar esse espaço como tal. Parecia não existir necessidade de fala e escuta, e sequer um momento de reflexão e desejo de compartilhamento das suas experiências de vida. Quem se interessaria por esses seus *dis-cursos de vida*?

Aos poucos, o trabalho em equipe de todos os profissionais envolvidos, a mobilização gerada pela instituição e as facilitadoras se esforçando em conquistá-las, respeitando-as, foi parecendo fazer sentido para elas. Os esforços que eu e a outra facilitadora tínhamos eram contínuos. Ambas psicólogas, fazíamos sempre um convite no acolhimento, que era o local onde elas aguardavam serem chamadas para serem atendidas por todos os profissionais, desde o médico, nutricionista até o nosso grupo, que era denominado “Grupo Conviver”. Sempre iniciávamos o grupo expressando acerca do sigilo e do respeito, pois acreditávamos que essa conversa favorecia a possibilidade de encontros experienciais, movimentos para mudanças, aprendizagem, reflexão, ressignificação das experiências e nomeação dos sentimentos.

Ao longo do tempo, identifiquei esse grupo de apoio como o espaço de trocas, exercício da escuta e da fala, da elaboração das dificuldades e de consideração das potencialidades, colaborando para uma melhor vivência de seus direitos dentro de um contexto de proteção mútua, afeto, desenvolvimento pessoal e solidariedade mediante o estabelecimento de vínculos.

Em decorrência da realidade vivida por estas mulheres/cuidadoras de classe baixa, as quais traziam em sua fala uma dura e cruel realidade de violência de todos os tipos - física, moral, psicológica, etc.- limitações que tinham em razão do nível de pobreza em que se encontravam, produzindo, inclusive, impossibilidades do alimentar-se, do dormir e o risco iminente de morte a que pareciam estar subjugadas, essas mulheres traziam uma força que eu não conseguia compreender.

De que modo ela passa por uma separação conjugal, sem trabalhar, sozinha, num barraco com seis filhos e nenhum familiar para ajudá-la, e mesmo assim consegue dizer que é feliz, ama os filhos e vencerá na vida, ainda dando apoio às demais colegas do grupo que compartilhavam outros tipos de sofrimento e realidade de vida? Como abandonar o uso do *crack* sem nenhum tratamento, somente por entender que os filhos são muito importantes na vida dela e que não suporta mais vê-los dormindo abraçados com algo amarelado durante o dia porque tinham medo dela pegar, já que era rotina dela trabalhar de dia, comprar alimento, dar para as crianças e de madrugada retirar deles para trocar tudo em *crack*?

Neste sentido, ao realizar este trabalho, durante estes três anos, pude compreender que este grupo era como se fosse um encontro de vidas, podendo ser chamado de "celeiro", ou seja, espaço de possibilidades de desenvolvimento de vínculos entre pessoas. Havia neste espaço, não só, a aproximação e o conhecimento entre pessoas, mas também a troca de informações dos recursos da região, de habilidades produtivas, percepção das dificuldades, bem como a descoberta das potencialidades que cada mulher possuía e podia nesse espaço compartilhar.

Em razão das vivências grupais, percebi o quanto estas mulheres/mães denotavam uma capacidade de ressignificar suas vivências ante as dificuldades da vida. Estas mulheres conseguiam na experiência grupal partilhar as dificuldades por que passavam e durante seu relato já iam dando uma resposta referente àquela situação de que partilhavam.

Foi, então, com a origem neste trabalho com grupos de mulheres, os quais possuíam amplo potencial de aprendizagem e ação-reflexão, que se estabeleceu o desafio do meu objeto de estudo: compreender como mulheres em situações adversas desenvolvem resiliência.

Meu interesse em estudar resiliência em mulheres surge da comparação entre mulheres que passam por situações trágicas semelhantes e apenas algumas conseguem ressignificar e outras não.

Nesse sentido, Benneti e Crepaldi (2012, p.8) entendem que,

Enquanto alguns indivíduos conseguem adaptar-se positivamente, ao mesmo tempo em que vivenciam situações problemáticas (ocorrências presentes no cotidiano até situações extremas, tais como pobreza, abusos físicos e psicológicos, violência, desastres naturais – tsunamis, enchentes, terremotos, etc.), fazendo o enfrentamento das mesmas e [...] outros há que não conseguem sair do problema permanecendo paralisados e, nesta condição, muitas vezes, são levados a sucumbir, mergulhados em estados de depressão ou outras patologias graves.

Entendendo essa diferença de atitudes perante a realidade que as cercam, início este percurso, trazendo como ponto de partida a definição do termo resiliência. Segundo Barlach, Limongi-França e Malvezzi (2008), resiliência é uma palavra originada do latim, *resilio*. Denota voltar a um estado anterior, sendo usada tanto nas áreas da Engenharia, como na Física, para relacionar com a disposição de corpo físico retroceder ao que era, mesmo tendo passado por uma força sobre si.

Ao que se refere à estruturação deste conceito, devo me reportar à descoberta de E. E. Werner, quando realizou um estudo durante 32 anos de vida com quase 500 pessoas submetidas a condições de pobreza num estudo de epistemologia social. Verificou-se, então, que, apesar das circunstâncias estressoras em que a população estava inserida, como pobreza extrema, alcoolismo, abuso sexual, desagregação de vínculo familiar etc., compreendeu-se que havia naquela população uma capacidade de superação das dificuldades e elaboração de um futuro (MELILLO et al., 2005).

Desse modo, compreende-se que a resiliência não é inerente aos seres humanos, pois se desenvolve com suporte em papéis constituídos dos processos sociais e intrapsíquicos, e a forma como a pessoa irá interagir com estes processos é que determinará se a resiliência ocorrerá.

Se houver resiliência, a pessoa externará alguns desígnios considerados característicos da resiliência: a criatividade (habilidade de criar condições para lidar com seus desejos e ambições), o senso de humor (arriscar encontrar algo cômico na oportuna tragédia), introspecção (arte de se averiguar e tentar dar uma resposta leal), a independência (sabedoria ao se prender a limites entre si mesmo e os pro-

blemas; tentar conservar uma separação emocional e física sem se isolar) entre outras, segundo Melillo et al.(2005).

Partindo em busca dessa elaboração, tomo como pergunta de partida: Como a resiliência contribui na capacidade de resistir ou ressignificar na vida dessas mulheres? Surgiu, então, o problema derivado do meu desconhecimento da resiliência em mulheres em situação adversa. Confirma-se, então, que o objeto escolhido não é fruto de um pensamento meramente natural: o problema não emerge apenas dos pensamentos, mas, de forma literal na vida do pesquisador, são as circunstâncias e interesses que possibilitam o encontro dos objetivos do seu estudo (MINAYO, 2010).

Com esteio no conhecimento teórico adquirido nas aulas de Mestrado em Saúde Pública, à minha experiência profissional, atuando como psicóloga, surgiram inúmeras interrogações sobre como é desenvolvida essa capacidade de ressignificar de mulheres em situações adversas.

O aspecto principal deste estudo está na apreensão de um conhecimento que poderá favorecer um redimensionamento de ideias e valores que colaborem numa nova perspectiva de se investir em estudos que abordem não só o estado patológico, mas também focalize o aspecto salutar do ser humano, valorizando e contribuindo para o progresso da Ciência. Neste sentido, o ser humano, em sua naturalidade, é o único ser vivo capaz de refazer o próprio meio ambiente em um mundo cultural e isso lhe torna “o senhor da criação”, carrega em si uma força reveladora”. (GADAMER, 2011, p.20).

Considerando o fato de que estas mulheres possuem potencial para se desenvolver, utilizarei os pressupostos teóricos da Abordagem Centrada na Pessoa (ACP), proposta por Carl Rogers. A A.C.P. enfatiza com prioridade os aspectos afetivos de uma situação e não nos intelectuais, destacando a relação terapêutica como promotora de crescimento. Essa abordagem compreende que a importância conferida às experiências anteriores, que possivelmente são ditas como traumáticas, é minimizada como determinante do presente e o foco de atenção não é o problema em si que a pessoa traz para a psicoterapia, mas sim a pessoa, em sua singularidade, individualidade, autorresponsabilidade e capacidade de escolhas construtivas (ROGERS, 1983).

Assim, além da Abordagem Centrada na Pessoa, também utilizarei o modelo salutogênico, desenvolvido por Antonovsky, que confere a importância de se

investir na promoção da saúde mental, em vez de focalizar numa orientação patológica centrada no risco e na doença, ou seja, voltada na percepção da pessoa (ou grupo) como um organismo todo e direcionando sua atenção para os aspectos positivos, na capacidade de resolver problemas e usar os recursos disponíveis, em vez de se voltar apenas aos défices, limitações e fatores de risco. Este modelo oferece subsídio para a compressão de como as pessoas conseguem ficar bem, embora estando sujeitas a obstáculos e a situações estressantes (LINDSTRÖM E ERIKSON, 2005).

Nesta pesquisa, além da compreensão da resiliência em mulheres, tenciono colaborar para o estabelecimento de uma prática profissional centrada na resiliência, compreendendo a importância de focar nas forças e possibilidades, em vez dos problemas. O destaque desta visão é contrariar o pessimismo e o determinismo do infortúnio, já que estou voltando atenção para a promoção de recursos, quer sejam internos ou ambientais, para constituir resiliência e redução do risco (MASTEN E POWELL, 2003).

Considerando a necessidade de repensar novos moldes de perceber a saúde como além da ausência de doença, e que a saúde não é apenas um fato social, tampouco determinado pelas Ciências Naturais, é também um fato psicológico moral. Portanto, o profissional de saúde deve instigar as potencialidades das pessoas, famílias e comunidades, no intuito de colaborar no gerenciamento das dificuldades, bem como promover habilidades, capacidades e competências que lhes auxiliem a superar os desafios (GADAMER, 2011).

Neste aspecto, entender a resiliência por parte de mulheres cuidadoras é dar importância à identificação e ao fortalecimento dos processos interacionais fundamentais aos serviços exercidos por uma cuidadora, a qual possa resistir aos desafios desorganizadores da vida, e como estas se sobressaem, ao encarar os momentos dramáticos, e dar sentido a cada um deles. Além disso, este ensaio deve ampliar as fontes de pesquisa para profissionais e pesquisadores, uma vez que existem poucos estudos sobre o assunto.

Assim, nasceu o interesse pelo tema da resiliência em mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, pois surgiram inquietações ao longo do percurso profissional no Instituto da Primeira Infância - IPREDE, quando, por meio de minha prática profissional, me mobilizou a realizar esta pesquisa. Nesse sentido, pretendo aplicar esta pesquisa, no NUTEP - Núcleo de Tratamento e Estimulação

Precoce, considerando ser este um serviço, que pode existir uma realidade similar às mulheres do IPREDE, diferenciando apenas no que se refere às demandas atendidas, já que, neste, eram crianças com desnutrição e, naquele, são crianças que possuem o diagnóstico de paralisia cerebral.

Constato o fato de que, apesar dos avanços no que se refere à temática da resiliência, há uma escassez de pesquisas sobre a resiliência em mulheres mães ou cuidadoras de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral. Para tal, foi realizada uma busca de artigos científicos nas bases de dados PubMed (U.S. National Library of Medicine), SciElo (A Scientific Electronic Library Online,), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), utilizando-se os descritores mãe, resiliência, paralisia cerebral infantil e cuidador, não constando nenhuma pesquisa nessas três bases de dados com os descritores cruzados.

Perante esta realidade, destaco o fato de que o desenvolvimento deste estudo se torna relevante, uma vez que busca contribuir com a área da assistência, trazendo subsídios e discussões aos profissionais da instituição pesquisada, com o intuito de que possam realizar alianças entre a prática científica do fazer saúde com práticas educativas em saúde, assumindo, deste modo, um papel significativo, ao possibilitar a estas mulheres cuidadoras o papel de se constituírem protagonistas da história dos pacientes por elas assistidos.

Neste sentido, esta investigação justifica-se pela necessidade de o profissional de saúde reconhecer a força mobilizadora que existe nas pessoas, bem como o potencial de vida, no caso, em mulheres que passam por situações adversas e conseguem ressignificar sua estória.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender a maneira como mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral desenvolvem a resiliência.

2.2 Objetivos Específicos

Caracterizar o perfil das mulheres que cuidam de crianças com paralisia cerebral.

Identificar junto as mães o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral do filho, bem como o modo como as mulheres elaboram as mudanças e se superam durante o percurso da resiliência.

Investigar o suporte percebido por mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral e a relação com o desempenho de suas atividades.

3 ESTADO DA ARTE

3.1 Resiliência

Resiliência é um conceito polissêmico e multidisciplinar, pois diversas áreas de conhecimento investem em pesquisas acerca desta realidade. E entre os tipos de utilização deste conceito, posso citar: resiliência ambiental, resiliência na Psicologia, resiliência na Física, na Administração, entre outras áreas. Oriundo das Ciências Físicas, o conceito de resiliência começou a ser utilizado no campo das Ciências da Saúde nos anos de 1970, trazendo estudos a respeito de pessoas que teriam passado por traumas agudos ou prolongados - fatores estes avaliados como de risco para o desenvolvimento de doenças psíquicas e que não adoeciam conforme era previsto (SOUZA E CERVENY, 2006).

Como informam Lhomme et al. (2010), a palavra resiliência é oriunda da língua latina “resilio, resilire”, que possuem dois significados, - a um atribuindo o significado de desistir ou retrair e o segundo relacionado a pular ou “saltar para trás”. Referidos autores citam que a primeira aplicação desse vocábulo na Ciência vem do estudo de materiais, ou seja, o que se relaciona diretamente com a Física.

Esta relação da resiliência com as Ciências Exatas é encontrada pela primeira vez na literatura em 1807, pelo cientista inglês Thomas Young, segundo Torralba e Vásquez-Bronfman, (2006, apud BENETTI E CREPALDI, 2012, p.9) - a qual é conferida à resistência de materiais. Desse modo, esta área de conhecimento abrangeu resiliência como a disposição máxima que um material tem de tolerar tensão, constantemente, sem se alterar, retornando ao seu estado inicial.

A metáfora mais utilizada para ilustrar a amplitude deste fenômeno é a de um elástico que, uma vez esticado, recebendo uma pressão, tende a voltar ao estado inicial, quando cessa a pressão exercida. Como é possível observar, quando se trata de materiais, há uma relação entre tensão/deformação e resistência ao choque/flexibilidade (BENETTI E CREPALDI, 2012).

No que se refere à abordagem do termo, existem diferenças quanto às prioridades do significado, ou seja, no contexto brasileiro, o Dicionário Online (2014) expressa o conceito original usado pela Física, porém o amplia, citando o sentido figurado para a esfera do comportamento humano: “Habilidade de se adaptar com facilidade às intempéries, às alterações ou aos infortúnios”. Já o dicionário *Longman*

Dictionary of Contemporary English (1995, p. 569, apud BENETTI E CREPALDI, 2012, p.9) aponta para a "... habilidade de voltar rapidamente para o estado usual de saúde ou de espírito, depois de passar por doenças, dificuldades: resiliência de caráter", partindo diretamente para a esfera do comportamento humano.

Nos Estados Unidos, há maior intimidade com esta dicção em virtude da prioridade na amplitude de significado. Vale ressaltar, no entanto, que as diferenças culturais de resiliência, estão no fato de que, além de ter significado polissêmico e pluridisciplinar, ultrapassa o meio acadêmico e circula em instituições de saúde e no dia a dia das famílias. Tanto no Canadá, como nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, resiliência é utilizada com bastante frequência, não só como características, mas sendo o próprio nome de produtos (BENETTI E CREPALDI, 2012).

Partindo, então, desta perspectiva, está evidente por que no Brasil, esta unidade de ideia ainda não é utilizada no dia a dia, pois é empregada apenas nos textos científicos, permanecendo somente como um saber do mundo acadêmico. Malgrado essa restrição da academia, houve pelo menos a ampliação de fronteiras das Ciências Exatas e das Engenharias, indo para outras áreas do universo científico, possibilitando outros saberes se aproximem do conceito, estabelecendo novos diálogos acerca do significado da resiliência no Brasil.

Rutter (1987) aponta a resiliência como fenômeno relativo e mutável por natureza, expresso em determinados momentos da vida, podendo inclusive se mostrar de formas diversas, variando de acordo com a etapa do ciclo vital em que a pessoa se encontra mediante adversidades. Nessa pressuposição, a resiliência então está atrelada a uma dimensão de positividade nas reações das pessoas mediante os desafios, que podem apontar para um aspecto promissor em relação à saúde e ao desenvolvimento humano, sobretudo, às populações que habitam em condições psicossociais desfavoráveis, ou seja, circunstâncias de pobreza econômica, negligência, convivência constante com problemas de saúde, dependência ao álcool e às drogas e, também, ausência de uma "vida familiar compartilhada" entre seus membros e diversas condições cujo potencial de conflito poderá estar sujeito ao significado daquela circunstância para quem a vivencia.

A resiliência é, então, um fenômeno complexo, que se instala de modo gradual e cumulativo desde as primeiras etapas do desenvolvimento, estando profundamente influenciado pelas características pessoais do ser humano em desen-

volvimento, de sua família, do ambiente no qual estão inseridos e pela condição das influências mútuas estabelecidas (BRONFENBRENNER, 1998; RUTTER, 1993). Este ponto de vista acerca da resiliência é apontado por Cyrulnik (2001) como história elaborada desde o começo da vida e restaurada coletivamente ao longo do tempo, trazendo o ambiente e tudo que o compõe como colaboradores deste processo.

Na perspectiva de Tavares (2001), ao se falar em resiliência, sob o ponto de vista da Psicologia e da Sociologia, deve-se compreendê-la como habilidade de combater, tanto no âmbito pessoal ou grupal, as circunstâncias adversas, sem desaparecer o equilíbrio inicial, ou seja, a disposição de se adaptar e se reequilibrar constantemente.

Pinheiro (2004) exprime o conceito da resiliência como a capacidade da pessoa ou da família enfrentar as adversidades, conseguindo superá-las, apesar de ser transformada por elas, ou seja, a resiliência possibilita à pessoa ressignificar suas experiências, apesar dos infortúnios da vida.

Para Chiesa (2005, p. 89), a resiliência está relacionada com um patrimônio (conjunto de recursos materiais e relacionais potenciais disponíveis) que se acomoda ao fortalecimento de pessoas que vivenciam condições antagônicas de angústia emocional e isenção social. Neste sentido, a resiliência poderá surgir em distintas fases do ciclo de vida e é importante que se reconheça o diálogo como instrumento para praticar a tolerância e respeitar as diferenças.

Segundo Cicchetti Sroufe (2000, p.3 apud MELILLO et al. 2005, p.23), no início do último século, se estabeleceram novas reflexões sobre o modo como os eventos científicos estavam influenciando o conhecimento e sob quais aspectos estavam possibilitando que as pessoas adquirissem entendimento. Neste sentido, estas reflexões estavam preocupadas em possibilitar o reconhecimento da importância das potencialidades das pessoas, não focando apenas nas situações traumáticas.

Para clarificar a diferença entre resiliência e invulnerabilidade, há de se considerar que a resiliência denota a capacidade de a pessoa em encarar e contrapor, de modo positivo, as adversidades e suas implicações potencialmente negativas, ou seja, a pessoa resiliente sente o estresse, poderá se achar atingida pela situação adversa e manter os sinais movidos da adversidade que confrontou (SILVA et al., 2005).

Com amparo nessas reflexões, a resiliência tomou corpo e passou a ser foco de estudos que buscam entender como crianças, adolescentes e adultos con-

seguem passar por situações traumáticas e adversas, superando-as. Já sob o aspecto psicossocial, a intervenção da resiliência está pautada como meio de promoção entre a pessoa e seu ambiente social, colaborando para superar as adversidades e permanecer com qualidade de vida na sociedade (MELILLO et al., 2005). Inicialmente, essas pessoas eram consideradas invulneráveis e o acontecimento era chamado de invulnerabilidade, o que, logo depois, seria denominado como resiliência.

O conceito de resiliência hoje, na área do desenvolvimento humano, possui vários enfoques. Segundo Grotberg (2005, p.15), são oito enfoques desenvolvidos com apoio na ideia de resiliência sobre o desenvolvimento humano:

1. A resiliência está ligada ao desenvolvimento e ao crescimento humanos, incluindo diferenças etárias e de gênero.
2. Promover fatores de resiliência e ter condutas resilientes requerem diferentes estratégias.
3. O nível socioeconômico e a resiliência não estão relacionados.
4. A resiliência é diferente dos fatores de risco e de proteção.
5. A resiliência pode ser medida; além disso, é parte da saúde mental e da qualidade de vida.
6. As diferenças culturais diminuem quando os adultos são capazes de valorizar ideias novas e efetivas para o desenvolvimento humano.
7. Prevenção e promoção são alguns conceitos relacionados à resiliência.
8. A resiliência é um processo: há fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes.

Para que esses fatores sejam compreendidos, no entanto, Grotberg (2005, p.15) ressalta a definição de resiliência: “A capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade”. Destaco o fato de que ser resiliente não está apenas vinculado a passar pela adversidade, pois a maioria das pessoas continua a viver as adversidades, tendo ou não danos morais. Existem algumas que conservam, em sua lembrança, os acontecimentos e ficam amarradas a eles. Quando a referência é feita à resiliência, a pessoa atravessará a crise e sairá fortalecida com a aprendizagem: “[...] a resiliência envolve 'lutar bem': experimentar ao mesmo tempo sofrimento e coragem, enfrentar eficientemente as dificuldades, tanto no âmbito interno quanto interpessoal”. (WALSH, 2005, p. 6). Logo, a aprendizagem e a compreensão do indivíduo após a crise, serão fatores decisivos para reflexos significativos para sua vida.

Frankl (1987), médico, sobrevivente dos campos de concentração da Segunda Grande Guerra (1939-1945), criador da Logoterapia¹, expõe a ideia de que, ante fatos anormais, quanto mais normal a pessoa for, mais anormal será seu comportamento na adversidade. Sendo assim, é esperado, naturalmente,

Ora, numa situação anormal, Uma reação anormal simplesmente é a conduta normal. Também como psiquiatras. Esperamos que uma pessoa, quanto mais normal for, reaja de modo mais anormal ao fato de ter caído numa situação anormal, como seja, ter sido internada no manicômio[...] (FRANKL, 1987, p. 21).

Para adentrar a história da resiliência, há de se compreender que o foco das primeiras pesquisas era identificar os fatores e características de crianças que viviam em situações adversas e possuíam capacidade de superação, diferenciando-as das outras crianças que viviam na mesma situação, no entanto, não conseguiam desenvolver a capacidade de superar de modo positivo.

Infante (2005) menciona a produção de Kaplan (1999) em seu estudo sobre resiliência acerca da instituição de duas linhagens de pesquisadores: uma voltada para desvendar quais eram os fatores protetores que permaneciam no alicerce do ajustamento de crianças em situação de adversidade, e outra mencionando a noção de processo e aplicabilidade do assunto na constituição de programas sociais. Esta noção de processo dá a entender que existe uma dinâmica entre fatores de risco e fatores de resiliência, a qual possibilita que a pessoa ultrapasse as adversidades (INFANTE 2005).

Segundo os resultados do Projeto Internacional de Resiliência, de Grotberg (2005), há uma importância no que se refere ao papel do desenvolvimento humano na capacidade de ser resiliente. Esse estudo aponta para etapas de desenvolvimento das crianças como intrínsecas à criação de estratégias de promoção, alertando para a importância e a necessidade de que quanto menor for a criança, maior é a necessidade de apoio externo.

Desse modo, é possível, então, compreender que a “resiliência é um conceito construído sócio-historicamente, carregado de valores e significados próprios da cultura em que ele se insere”, ou seja, cada região denominará quais serão os fatores protetores e de risco, do mesmo modo que as pesquisas denotem como

¹Logoterapia: o termo “logos” é uma palavra grega, e significa “sentido”. A Logoterapia, ou, como é sido chamada, a “Terceira Escola Vienense de Psicoterapia”, concentra-se no sentido da existência humana, bem como na busca da pessoa por este sentido (FRANKL, 1987).

apenas uma representação dos problemas encarados (SOUZA E CERVENY, 2006, p.124).

Para esses autores, o delineamento acerca das pesquisas sobre resiliência inicia apontando o desenvolvimento humano no sentido vertical e a direção pessoa-mundo externo no sentido transversal, ou seja, começa focando na criança, o adolescente e o adulto e, sucessivamente, o idoso. Do mesmo modo, a definição do conceito evoluciona da pessoa, apontando para os traços de personalidade, depois para a família e sua elaboração relacional, e, por último, as redes sociais amplas, que se apropriar de uma visão ecológica.

3.2 Resiliência e Abordagem Centrada na Pessoa

Para que se compreenda o desenvolvimento humano, vou apropriar-me da perspectiva humanista da Abordagem Centrada na Pessoa proposta, por Carl Rogers, que foi um psicólogo estadunidense com relevantes contribuições no campo da Psicologia, ao propor um diferenciado trabalho psicoterapêutico, aos profissionais da Psicologia, já que na época o papel do psicólogo era voltado mais para a realização de testes psicométricos e a Psicologia ainda era de domínio exclusivo do campo da Medicina e do saber psicanalítico. Essa proposta de atuação inovadora de Carl Rogers foi expressa em uma conferência, em dezembro de 1940, na Universidade de Minnesota. Naquela ocasião, foram abordados conceitos que tinham como alicerce o impulso individual para a saúde e para o crescimento, depositando maior evidência nos aspectos emocionais do que nos intelectuais (ROGERS, 1973).

Sua corrente ideológica ficou conhecida como humanista, em razão do modo como ele observava e descrevia o homem de maneira otimista em suas qualidades pessoais, propondo uma ideia de que este homem é um ser modificável para melhor. Para Rogers (1983), o ser humano deveria ser compreendido na globalidade do ser, como organismo positivo e construtivo, primando assim por uma concepção holística do ser. Sob tal perspectiva, a ênfase na experiência organísmica é fonte primária do autoconhecimento.

Com estribo em suas experiências, Rogers confirma em seu pensamento a confiança no potencial humano, ao relatar que

[...] os indivíduos possuem dentro de si vastos recursos para a autocompreensão e para modificação de seus conceitos, de suas atitudes e de seu

comportamento autônomo. Esses recursos podem ser ativados se houver um clima, passível de definição, de atitudes psicológicas facilitadora. (P.38).

Dessa maneira, a abordagem proposta por Carl Rogers (1997) desenvolve uma nova configuração, a qual possibilita o crescimento humano baseado na confiança na tendência da pessoa para crescer, desenvolver-se e atualizar-se.

Para Rogers (1983), tanto os complexos vivos quanto o homem denotam tendências à adaptação, evolução e atualização em seus alicerces fisiológicos e psicológicos. Desse modo, a pessoa, com os passar dos anos, pode absorver cada vez mais experiências, vivenciar fatos, aprender mais atividades, assim como ficar cada novo acontecimento mais forte e se adaptar melhor ao ambiente externo e interno, alcançando mais capacidade de desenvolver o livre arbítrio, responsabilidade, autoconfiança e criatividade em suas atuações.

Sobre a Teoria do Desenvolvimento, Carl Rogers aponta que o ser humano pode receber influência das pessoas significativas que o cercam no início de sua vida e no decorrer do seu desenvolvimento, ocasionando a internalização de valores, atitudes e percepção destas, lembrando a importância do desenvolvimento do conceito do eu durante o crescimento.

Ainda em relação ao Projeto Internacional de Resiliência, há uma diferença de gênero na resposta aos conflitos. Embora ambos demonstrem a mesma constância de atitudes resilientes, as meninas possuem maior força interna e habilidades interpessoais, enquanto os meninos são mais práticos (GROTBERG, 2005).

Na pesquisa desenvolvida por Grotberg (2005, p.16), ele menciona quatro fatores resilientes: “Tenho” - relacionado com o apoio que pessoas de confiança oferecem, apontam e colaboram no desenvolvimento do potencial humano; “sou” e “estou” - ligado com a responsabilidade e investimento nas relações saudáveis consigo e com o outro, ocasionando o sentimento de felicidade quando boas atitudes são realizadas; e, por último, o “posso” - associado ao entrar em contato consigo mesmo, para realizar atitudes assertivas.

Com base na interação destes fatores de resiliência, as condutas resilientes vão emergindo nas situações de adversidade e modificando comportamentos a cada nova situação adversa. Esta posição resiliente necessita de um esforço para além do viver, mas também experienciar estes momentos desfavoráveis como aprendizado para estar na vida.

Fator importante de ser mencionado quando se faz referência à resiliência é o nível socioeconômico. Segundo estudo realizado em 1999 (GROTBORG, 2005), em 27 lugares de 22 países, não há relação entre resiliência e nível socioeconômico, ou seja, apesar de a pobreza ser uma difícil condição de estar no mundo, isso não a impossibilita o desenvolvimento da resiliência.

Os estudos hoje desenvolvidos em torno da resiliência estão aperfeiçoando a linguagem, a fim de demonstrar que há uma diferenciação entre os fatores de resiliência que enfrentam o risco e os fatores de proteção ao risco. Em outras palavras, esses fatores protetivos não existem apenas para deixar o ser humano imune ao risco, como se fosse uma possível vacina e, desse modo, a pessoa não necessitaria desenvolver a resiliência. Pelo contrário, é importante que sejam realizadas estratégias de desenvolver-se e proteger-se e devem ser consideradas atitudes, diferenciando-as de resiliência (GROTBORG, 2005).

Logo nas primeiras pesquisas acerca da resiliência, o conceito foi bastante criticado, porque não havia como mensurá-lo em razão do seu nascimento súbito no campo da Ciência. Com o passar do tempo, porém, as pesquisas foram tomando corpo e satisfazendo os requisitos de elaborações e comprovações do significado do termo, assim como modos de averiguar a resiliência, haja vista a existência, hoje, de muitos questionários e modos de mensuração do conceito.

Debruçar-se sobre a resiliência é, sem dúvidas, percebê-la como inerente ao campo da Saúde Mental. Seu papel está em desenvolver a prática de encarar as adversidades, superando-as e saindo modificado e fortalecido. Com efeito, estudar sobre a resiliência e o seu impacto, tanto na Saúde Mental e emocional como na qualidade de vida, é o foco de pesquisas recentes, tentando medir a efetividade da resiliência.

Chok Hiew et al (2000, p.112 apud GROTBORG, 2005, p.19) apontam que pessoas resilientes são aquelas capazes de encarar as adversidades e, conseqüentemente, colaborar para reduzir proporção do estresse, ansiedade, depressão ou raiva, assim como ampliar a curiosidade e a saúde emocional. Desse modo, a resiliência é eficaz, não só para combater as adversidades, mas também para promover a Saúde Mental e emocional.

Quando me refiro a resiliência relativamente à prevenção de adversidades e seu impacto, é preciso notar que estes focos são encontrados na maior parte da literatura, conforme indica Grotberg (2005). Esse modelo preventivo tem base de

apoio no modelo epidemiológico de Saúde Pública, focalizando suas intervenções nos determinantes de saúde, ou seja, focalizando na prevenção de doenças, de violência, doenças sexualmente transmissíveis, gravidez na adolescência e até uso de drogas.

3.3 Resiliência, salutogênese e Promoção da Saúde

De acordo com Silva et al. (2005), a saúde e o desenvolvimento de famílias que vivem em condições de risco psicossocial estabelecem, hoje, uma questão mobilizadora de discussões e inquietações, pois não se reduz apenas a complexidades de problemas avaliados como potencialmente de risco, mas, também, pela grande possibilidade de famílias expostas a estas condições em todo o Mundo. Cada vez mais aumenta o número de famílias em condições adversas e, na mesma dimensão, alargam os desafios para os profissionais que trabalham com elas.

Desse modo, a relevância do estudo da resiliência para a prática dos profissionais da saúde está em convidá-los a sair de uma “zona de conforto” que os limita apenas a identificar os fatores de risco, mas ir à procura de recursos pessoais e contextuais que possibilitem a resolução das adversidades. Em outras palavras, cumpre possibilitar, portanto, uma mudança paradigmática na área da saúde, valorizando o potencial de produção de saúde, em vez de tratar apenas os transtornos, como frequentemente ocorre nas instituições que se utilizam de um modelo de assistência hospitalocêntrico.

Desse modo, esta pesquisa sugere, ainda, uma probabilidade de expandir a concepção acerca do processo saúde-doença centralizado prioritariamente na pessoa, tomando então uma nova perspectiva, passando para uma abordagem que compreende a comunidade e a família, possibilitando relações entre os contextos culturais, políticos, sociais e econômicos, já que, para Rutter (1993), a resiliência é um fenômeno transposto às características pessoais, mas, também, conta com o ambiente e as relações que neles e entre eles se desenvolvem. Sendo assim, a resiliência expressa a possibilidade do resgate da relação sujeito-família-ambiente e refaz a ideia da insatisfação decorrente do conformismo e consentimento de que pessoas que nascem em ambientes onde a violência, doença, dependência química e outros problemas são condenadas a exibirem determinado transtorno na fase adulta.

Neste campo, como fez notar Saraceno (1996), uma abordagem terapêutica norteada pela compreensão de resiliência deixa de ser a de prejuízos prognosticados “cientificamente” e toma corpo a uma consideração pelos recursos pessoais e contextuais que podem auxiliar as pessoas a irem além dos riscos provenientes do lugar onde vivem. Do mesmo modo, a atitude pessimista, comprimida a problemas, é ultrapassada pela estratégia de focar o potencial em virtude da produção da saúde, existente até nas famílias que dizem sem menor estrutura, simplesmente pelo fato de já terem passado por alguma adversidade.

Ante o exposto, Silva (2003) aponta que a resiliência concebe um dos prováveis caminhos para que profissionais possam realizar seu trabalho, de modo prioritário com a saúde, desarticulando o que se enfatizava em torno da dimensão de negatividade da doença, para as potencialidades das famílias que lhes permitem conduzir o desenvolvimento de seus membros como sujeitos capazes de responder positivamente às demandas da vida cotidiana, apesar de estes terem consistido em espaços com elevado potencial de risco.

Nesta perspectiva, Silva et al. (2005) apontam que os desafios em torno da Promoção da Saúde, para estas famílias, são diversos, ao se considerar que os fatores que as submetem a risco são desenvolvidos em diversos níveis do seu contexto de vida, abrangendo desde o microssistema familiar até o macrossistema social, cultural, político e econômico. As redes de apoio social são impotentes, bem como a discriminação “cultural” que marginaliza e exclui. Do mesmo modo, a situação econômica e social em que as famílias se encontram, ante uma conjuntura instável no âmbito global, são fatores que não podem ser desconhecidos, quando se fala de saúde e desenvolvimento de famílias que habitam situação adversa.

No concernente à Promoção da Saúde, é preciso, portanto, considerar que,

[...] embora essas condições arroladas como potencialmente de risco sejam capazes de influenciar de forma negativa na saúde e no processo de desenvolvimento, não apenas de seus integrantes, mas da família como um todo, diversos autores chamam atenção para o fato de que uma proporção significativa de pessoas, mesmo convivendo com experiências extremamente adversas, não manifestam sequelas mais sérias. São seres humanos que revelam uma capacidade extraordinária para produzir saúde, mesmo em ambientes adversos, evidenciando, desta forma, a complexidade de seu viver. (SILVA et al. 2005, p.100).

Em razão do exposto, trago nesta pesquisa a importância de compreender determinadas ações vivenciadas por estas mulheres, as quais colaboram de

maneira positiva para enfrentar os desafios diários com os quais se apresentam e produzir saúde, apesar das situações adversas. Neste sentido, denomino então a resiliência como o processo centrado nas potencialidades, que dirige as ações de intervenção, mas sem desconhecer seus problemas, permitindo uma compreensão sobre as práticas de cuidado que se desenvolvem de modo contextualizado (SILVA et al., 2005).

Sendo assim, a resiliência no âmbito da Promoção da Saúde está diretamente relacionada com o máximo desenvolvimento do potencial humano, bem como o bem-estar dos seres humanos em risco e que não esteja voltado apenas para a prevenção dos problemas de saúde. Essa forma de perceber a resiliência inclui na formulação de fatores resilientes que corroboram resultados positivos, ou seja, bem-estar e qualidade de vida.

Neste sentido, identificar a resiliência na Promoção de Saúde é compreender o potencial humano desde a perspectiva humanista, ou seja, com procedência em suas experiências. Rogers confirma, então, em seu pensamento, a confiança no potencial humano, ao relatar que

[...] os indivíduos possuem dentro de si vastos recursos para a autocompreensão e para modificação de seus conceitos, de suas atitudes e de seu comportamento autônomo. (1983, p.38).

Dessa maneira, esta abordagem proposta por Carl Rogers (1997) desenvolve uma nova configuração a qual possibilita o crescimento humano com origem na tendência confiante da pessoa para crescer, desenvolver-se e atualizar-se. Esta atualização pode ser comparada a uma citação de Heráclito de Éfeso em sua nobre frase: “não há como um mesmo homem passar duas vezes pelo mesmo rio, porque assim como as águas não serão as mesmas, o homem também não será”. Em outras palavras, ser resiliente é diferente de ser resistente, pois vai além da capacidade de superação de um obstáculo, denota um aprendizado diante as circunstâncias. É a capacidade de modificar uma experiência ruim em aprendizado.

Ante, pois, o novo século, estudos buscam investigar a Promoção de Saúde por intermédio do desenvolvimento das potencialidades humanas, no lugar de destacar o que pode adoecer, ou seja, as doenças ou eventos danosos saem do foco para dar ênfase a reflexões sobre a promoção das potencialidades. Neste sentido, tomo o conceito de salutogênese que é uma palavra formada do latim salus

(sanidade, saúde) e do grego gênese (origem), ou seja, é a “gênese da sanidade” (MORAES, 2006). Para clarificar esta mudança de paradigma, a salutogênese mostra a necessidade de Promoção da Saúde, entendida como completo bem-estar físico, mental, social e espiritual.

Aaron Antonovsky foi o criador do Paradigma Salutogênico nascido em Brooklyn, New York, em 1923, filho de judeus-russos imigrantes (LINDSTRON & EKISSON, 2005). Nos anos 1960, concluiu seus estudos como sociólogo da Medicina. Entre seus trabalhos, estão: *Instituto de Israel*, em que trabalhou para uma Pesquisa Social Aplicada (EUA) em colaboração com o Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública na Universidade Hebraica em Israel; também exerceu chefia no Departamento de Sociologia da Saúde, na Faculdade de Ciência da Saúde da Universidade Bem-Gurion de Negev, criada em 1974, sendo ele um dos fundadores. A sua pesquisa era focada para os aspectos sociológicos da Saúde e da Medicina, para os aspectos socioculturais das mulheres no período da menopausa, sobreviventes da Segunda Guerra Mundial (CONCEIÇÃO, 2009).

Antonovsky tinha como proposta de trabalho localizar uma saída pacífica para os países que viviam em guerra, agindo com os adjacentes de Israel de modo íntegro ante sua posição antinazista na luta pelos direitos humanos. Foi, então, durante uma jornada pela Europa, que, após, visitar o Campo de Concentração de Auschwitz para identificar as vítimas do holocausto, sentiu a necessidade de assumir uma atitude coesa com seus princípios, (LINDSTROM & ERIKSSON, 2006, p.441). Mediante a identificação das vítimas, ele se propunha realizar um trabalho social com as mulheres no período em que estivessem em menopausa, no entanto essa pesquisa teve muito mais amplitude no sentido de destacar a importância do senso de coerência (SOC) e os recursos gerais de resistência (GRRs) como elementos fundamentais na vida saudável do ser humano.

Foi criado por Antonovsky um “Boletim do Senso de Coerência”, cuja ideia era dar continuidade de discussão, bem como criar uma bibliografia de publicações/artigos entre os cientistas acerca da temática da salutogênese. Sua morte prematura, no entanto, em 1994, o impossibilitou de completar a missão, segundo Kickbusch (1996 apud LINDSTROM & ERIKSSON, 2006, p.441).

O conceito de salutogênese criado pelo pesquisador Aaron Antonovsky, somente em 1979, referia-se à designação de forças que originam a saúde, contrariando a patogênese cujo foco está nas influências que ocasionam a doença. Para

Antonovsky, se houver estímulo nas potencialidades, que são as forças contrapostas aos fatores causadores de doença, pode-se evitar o adoecimento. Logo, a salutogênese é a ciência que sugere modos de não só instigar, mas também de preservar esta força (BOTSARIS, 2009).

Compreender o paradigma salutogênico é entender que a manutenção de uma vida saudável requer que o ser humano tenha recursos subjetivos e objetivos de sanidade e resistência. Deste modo, emerge outra percepção em torno do processo saúde-doença, considerando a vida e o viver além de uma doença física, ou seja, uma pessoa pode ter uma doença física e viver bem com esta, e outra pessoa pode não ter nenhuma doença física e viver “doente”, sem registrar nenhum problema patológico cientificamente comprovado na Ciência Médica (CONCEIÇÃO, 2009).

Neste sentido, compreender os sintomas, além de uma compreensão biomédica, requer uma visão integral da pessoa. Assim, Pelizzoli (2009) assinala que as doenças são sintomas de algo oculto; este algo está relacionado, diretamente, ao mundo, com desequilíbrios biopsicossociais e simbólicos (cheios de sentido), ou seja, diretamente conexos ao relacionamento do ser humano com a natureza (temperatura, dietas, águas, respiração, movimento do corpo, etc.), com relações que envolvem (interações, emoção, casamento...), a comunidade (vida social), consigo mesmo (valores pessoais) e com Deus (deuses, elementos espirituais de sentido...).

Essa compreensão da salutogênese envolve todas as dimensões em torno da pessoa, de modo a integrá-las. Nesta perspectiva paradigmática, Antonovsky (1992, apud LINDSTROM & ERIKSSON, 2006, p.440) nomeia como pilares da salutogênese os recursos gerais de resistência (GRRs) e o senso de coerência (SOC), que são fatores biológicos, materiais e psicológicos que contribuem para que os seres apreendam suas vidas como consistentes, estruturadas e compreensíveis, colaborando numa melhoria da qualidade de vida, ao possibilitar novas experiências e o desenvolvimento das potencialidades como pessoa. Esses recursos são subjetivos e objetivos, forças que contrastam com os desafios da vida, de modo natural em determinadas pessoas, cujo momento da vida é ameaçador.

O desenvolvimento desta prática paradigmática acontece sob esfera educativa ou reeducativa por meio do campo interdisciplinar, possibilitando uma (re) aprendizagem dos padrões de práticas, hábitos, crenças e comportamentos, ou seja, desde uma nova forma de vivenciar a vida com o foco nos potenciais saudáveis das pessoas.

Relembrando, na história, fatos importantes que colaboraram nesta percepção, deve-se reportar à criação de uma instituição que daria conta de todas as nações – as Nações Unidas e suas organizações especiais, cujo propósito era a proteção dos direitos humanos. Esta criação no âmbito da Saúde Pública constituiu a concepção da Organização Mundial da Saúde (1948 apud LINDSTROM; ERIKSSON, 2006, p.442). Desse modo, surge, pela constituição da OMS, outro conceito de saúde como sendo um completo estado de bem-estar físico, mental e social.

Este era um momento em que a Saúde Pública enfrentava um otimismo acerca do conceito da saúde, inclusive colaborando na ampliação do objeto de estudo da Medicina, que passou a retirar de cena apenas o foco das doenças para visualizar este bem-estar da população numa perspectiva física, mental e social. E, por último, não menos importante, a quarta dimensão humana foi exposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS): o bem-estar espiritual (MAHLER, 1987 apud LINDSTROM; ERIKSSON, 2006, p.442).

Apesar desta ampliação do conceito de saúde, contudo, ainda assim perseverava a dicotomia entre saúde e doença, ou seja, as crises financeiras e os altos custos na saúde possibilitaram, internacionalmente, o início as discussões mais abarcantes sobre o assunto, segundo Antonovsky (1992 apud LINDSTROM; ERIKSSON, 2006). O conceito de salutogênese foi empregado somente em 1990 nas falas acadêmicas e na política da saúde (MORAES, 2006), colaborando num melhor entendimento acerca das mudanças vigentes em torno do paradigma da Biomedicina em relação aos aspectos psicológicos e sociais, o que significou ganho na saúde pública.

Os saberes das Ciências Humanas, no âmbito da saúde, sustentam suas práticas no modelo racional, apropriando-se do corpo biopolítico como objeto. Assim, conforme Guattari (1986 apud GUIMARÃES; MENEGHEL, 2003, p.355): “O sistema capitalista necessita de um modo-indivíduo de produção de subjetividade para que sua engrenagem funcione, ou seja, os indivíduos são resultado de uma produção de massa, serializados, modelados, fabricados no registro social”. Pode-se, então, observar esse sistema nas instituições totais, o qual regula as condutas, na vida, na sociedade, nas relações com o outro. Deste modo é possível se ver na civilização o que Foucault (1983) denomina de poder disciplinar, ou seja, normatizar o que pode ou não fazer, ensinar o que é politicamente correto, manter *status quo*, protegendo o homem do próprio homem.

Mediante este controle na civilização, a produção de subjetividade implica ter uma relação direta com múltiplos fatores, dentre eles os processos sociais, coletivos e institucionais, dando à subjetividade um sentido de “coisificação”, retirando o que é próprio da pessoa - a singularidade. Os sujeitos podem, no entanto, reconstituir formas de se relacionar com o outro, atuando como sujeitos desejantes por via dos movimentos de singularização.

Entendo aqui a subjetividade como resultado de uma produção coletiva histórico-cultural, cujos interesses estão implícitos, para que os modos de existir sejam pautados em crenças, valores, leis e verdades que definam o modo do sujeito experienciar a vida. Na perspectiva de Guimarães e Meneghel (2003), a normatividade imposta sobre o corpo e a saúde é refletida pelas regras do modo de existência, impedindo o sujeito de agir com propriedade sobre si.

O que se pode encontrar neste paradigma patogênico é uma raiz cultural destrutiva que tornou os homens

[...] cegos e obsessivos, ansiosos e deprimidos e solitários, e com uma produção vertiginosa de desejos, com a ideia de que deveríamos a cada momento renovar, trocar de produto, descartar e corrigir a natureza humana e não humana. Era a chamada cultura de progresso material ilimitado e tecnocentrismo, cultura do melhorismo artificial, os primeiros passos da biotecnologia cartesiana, quando tentamos decifrar (e até eliminar!) todo poder e auto-organização da natureza e do corpo, e ter um controle matemático-físico sobre a própria mente, sobre o nosso próprio inconsciente, aquilo que nos resguarda como seres humanos, ambíguos e abertos, complexos no entendimento, mas simples para viver a vida. (PELIZZOLI, 2008, p.5).

Apesar de o domínio das Ciências, contudo, adentrar a vida das pessoas, acredito que há limites da mensurabilidade na área do cuidado com a saúde e por isso aponto a importância de considerar o ser humano como capaz de cuidar de sua saúde por via de seu modo de ser e estar na vida.

3.4 O cuidador e a paralisia cerebral

3.4.1 Paralisia cerebral

Ao pensar sobre o conceito de paralisia cerebral (PC) deve-se considerá-la como não possuindo ideia abrangente ou específica. Isso pode advir da etiologia e das manifestações clínicas variadas. A PC não é diagnóstico, pois esse termo está relacionado a uma série de condições e etiologias, que ainda não conseguiram ser

compreendidas na sua integralidade. Em razão das diversas experiências de definir, a PC possui três critérios em comum: um distúrbio do movimento e postura; seqüela de anormalidade estática do cérebro, ou seja, uma lesão não progressiva, e é obtida nos primeiros anos de vida (BLAIR e WATSON, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (1999) expressa a paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva da infância como originária de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. A etiologia da PC é multifatorial e geralmente não é estabelecida, em virtude da dificuldade de precisar a causa e o momento exato da lesão.

O termo PC é amplo, proporciona multiplicidade de fatores causadores e delinea a evolução do distúrbio da função motora secundários à doença não progressiva do cérebro imaturo (HARE et al., 2000).

De acordo com os estudos de Rotta, (2002, p. 78),

Freud, em 1897, sugeriu a expressão paralisia cerebral, que, mais tarde, foi consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos devido à lesão do sistema nervoso central, semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little.

Destacam, todavia, Ferraretto e Souza, (1998, p. 37) que

[...] a definição mais adotada pelos especialistas é de 1964 e caracteriza a PC como “um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura, devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida”. A paralisia cerebral (PC) é caracterizada por uma alteração dos movimentos controlados ou posturais dos pacientes, aparecendo cedo, sendo secundária a uma lesão, danificação ou disfunção do sistema nervoso central (SNC) e não é reconhecido como resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa.

Desse modo, constata-se que o evento lesivo pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal, que, de acordo com Ferraretto & Souza, (1998, p. 37)

As encefalopatias crônicas da infância incluem numerosas afecções com várias etiologias e quadros clínicos diversos tendo em comum o fato de afetarem o sistema nervoso central das crianças com um caráter crônico. Um subgrupo de pacientes é formado por afecções de caráter progressivo que vão se agravando lenta ou rapidamente, e outro subgrupo apresenta caráter não progressivo e tendência à regressão espontânea, maior ou menor, à medida que o tempo vai passando.

Miller e Clark (1998, p. 29) destacam que “a PC é caracterizada principalmente pela disfunção motora”. Ela, no entanto, é frequentemente acompanhada de outras desordens, como o retardo mental, defeitos sensoriais e epilepsia. O comprometimento neuromotor da PC pode envolver partes distintas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas.

A paralisia cerebral é uma entidade clínica complexa, de alta incidência, podendo exprimir vários níveis de severidade e diversas complicações, necessitando, em muitos casos, de cuidado especial. Mudanças ocorrem na rotina familiar, podendo até mesmo haver impacto direto na vida do cuidador, em especial, das mulheres/mães.

Para Rosenbaum et al., (2007, p. 48) sempre foi desafio conceituar a paralisia cerebral, havendo inúmeras tentativas. Em 2007, considerando a complexidade da paralisia cerebral, foi proposto um conceito assim expresso:

Paralisia Cerebral constitui um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, ocasionando limitações nas atividades, atribuída a distúrbios não progressivos ocorridas no feto ou nos primeiros anos do desenvolvimento encefálico. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por distúrbio sensorial, na percepção, na cognição, na comunicação e no comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários.

Vale ressaltar que Olney e Wright (1995, p. 19) destacam que, “a classificação baseada nas alterações clínicas do tônus muscular e no tipo de desordem do movimento pode produzir o tipo espástico, discinético ou atetoide, atáxico, hipotônico e misto”.

Verifica-se, no entanto, que o prognóstico da paralisia cerebral depende evidentemente do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade da reabilitação (LEITE E PRADO, 2004).

De acordo com Ratliffe (2000, p. 178) a distribuição do comprometimento motor, pode-se classificar a paralisia cerebral em

-Paraplegia: Comprometimento motor só nos membros inferiores. -Diplegia: Deficiência motora nos membros inferiores e comprometimento mais leve dos membros superiores. -Tetraplegia: Espasticidade nos quatro membros com significante comprometimento do tronco também.

Conforme Shepherd (1996) a monoplegia pura ou a triplegia possivelmente não existem, apesar de que em alguns casos parecem combinar-se nessas categorias.

Dessa forma, compreende-se que, embora o desenvolvimento da criança normal seja a base sobre a qual o desenvolvimento anormal é avaliado, disto não decorre que a avaliação e o tratamento devam depender de uma aderência estrita aos estágios de desenvolvimento normal. Mesmo crianças normais mostram muitas variações das sequelas de desenvolvimento normal e dos padrões de desenvolvimento estabelecidos para a criança média. E assim, a criança com paralisia cerebral manifestará variações adicionais em virtude das dificuldades neurológicas e mecânicas (BOBATH e BOBATH, 1989).

Nesse sentido, observa-se, que determinadas situações de vulnerabilidade são causadas por fatores biológicos, sociais e do ambiente, interagindo entre si, de forma que problemas biológicos poderão ser modificados por fatores ambientais e vice-versa. E assim, “as crianças com paralisia cerebral também se desenvolvem, só que num ritmo mais lento, contudo o seu desenvolvimento não é apenas atrasado, mas é desordenado e prejudicado, isso por consequência da lesão cerebral” (BOBATH e BOBATH, 1989, p. 201).

Portanto, como há desenvolvimento, conseqüentemente ele pode ser influenciado por fatores de risco. Segundo as pesquisas de Halpern e Figueiras, (2004, p. 189) “dentre os fatores de risco, estão características familiares” que podem alocar as crianças em maior risco para o seu desenvolvimento saudável. Essas características são: a baixa renda familiar, baixa escolaridade dos pais, elevados níveis de estresse da família, baixos níveis de suporte social, dentre outros.

Segundo Salter (1985, p.210) há diversas causas de paralisia cerebral; e qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável. As causas mais comuns são:

- Desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo.
- Anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade.
- Lesão traumática do cérebro, no nascimento, trabalho de parto prolongado, lesão traumática por fórceps, parto induzido.
- Eritroblastose por incompatibilidade Rh.
- Infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do período pós-natal.

Como, porém, a paralisia cerebral é dificilmente diagnosticada até pelo menos vários meses após o nascimento, a origem concisa da lesão cerebral numa criança é comumente especulativa.

Para Russman et al. (1997, p. 06)

O diagnóstico de PC, usualmente envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais, e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, tal como a resposta de paraquedas, caracterizada pela extensão dos braços como se a criança fosse apoiar-se e com isso apoio do corpo sobre os braços.

Assim, considera-se que anamnese e exame físico meticulosos devem abolir a possibilidade dos distúrbios progressivo do sistema nervoso central, incluindo as doenças degenerativas, tumor da medula espinhal ou distrofia muscular. Desse modo, a intensidade e a natureza das anormalidades neurológicas, um eletroencefalograma (EEG) e tomografia computadorizada (TC) iniciais podem estar preconizados para definir a localização e extensão das lesões estruturais ou malformações congênitas associadas. Exames suplementares, entretanto, podem conter testes das funções auditiva e visual (LEITE E PRADO, 2004).

Ainda consoante esses autores, a paralisia cerebral comumente está conexa a um amplo espectro de distúrbios do desenvolvimento, sendo necessária uma atuação de abordagem multidisciplinar, colaborando em avaliação e tratamento adequado para estas crianças. Os médicos que atendem a criança com PC dispõem de uma série de procedimentos de intervenção com finalidades específicas a serem alcançadas. Entre os procedimentos empregados para melhoria da espasticidade das crianças com PC estão a supressão de fatores agravantes da espasticidade, a farmacoterapia oral, as terapias de reabilitação, as órteses, os desnervadores químicos, as cirurgias ortopédicas e a Neurocirurgia.

Ante esta realidade, está constatado o fato de que a escassez de estudos sobre qualidade de vida de mães/cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, e resiliência, em sua maioria, transversais, com amostras pequenas, sem distribuição homogênea segundo os níveis de comprometimento motor da criança; sendo que esse dado é importante para os profissionais que fazem parte desse processo.

É compreensível o fato de que, conhecendo melhor todos os aspectos da vida dessas mães/cuidadoras, os profissionais da saúde poderão atuar não só no comprometimento físico da criança, mas também em toda a rotina familiar, principalmente na vida da mãe, a pessoa mais envolvida no cuidado.

Costa (1995), no entanto, destaca que a resiliência não é vantagem exclusiva de alguns. Não é o caso de uns virem ao mundo resilientes e outros não. Ainda segundo este autor, estudos sistemáticos da resiliência nas pessoas e nas organizações revela que ela não é apenas uma qualidade extraordinária, caracterís-

tica impreterível de um grupo específico de pessoas. Desse modo, a resiliência está conexas às qualidades comuns que a maior parte das pessoas já têm, no entanto, necessitam estar articuladas e desenvolvidas.

Além do mais, Waters et al. (2007, p. 49) chamam a atenção, para o fato de que

[...] as escalas disponíveis avaliam domínios que foram pré-definidos por clínicos e pesquisadores, traduzindo o ponto de vista técnico sobre o problema. Com o propósito de acrescentar uma outra perspectiva, nos últimos anos, tem havido uma valorização crescente dos métodos qualitativos para conhecer os principais significados, valores e sentimentos ao redor das quais se organizam os discursos sobre a qualidade de vida das crianças portadores deste agravo, tentando uma maior compreensão da visão das crianças e dos seus principais cuidadores.

Dessa forma, desenhei este estudo, assumindo a justificativa e a relevância de pesquisar cuidadores de pessoas com paralisia cerebral.

Tive o interesse despertado, particularmente, pela condição da mãe que está no papel de cuidador, circunstância esta que se mostra com frequência na população com a qual participei, como profissional da área de saúde. Assim pretendo com este trabalho contribuir para melhor compreensão das implicações da paralisia cerebral infantil em relação com o seu cuidador.

3.4.2 O papel do cuidador para a criança com paralisia cerebral

Ressalta-se que os vínculos de amizade, companheirismo, solidariedade e amor são os que mais prevalecem, além dos consanguíneos, que reforçam as relações de convivência, a cultura, os valores e as crenças, consistindo em dizer que família tem como atributo o cuidado de uns com os outros no que se refere ao amor, à afetividade, à responsabilidade, à convivência prolongada e ainda aos laços mútuos.

Nessa perspectiva, Milbrath, et al. (2009, p. 437) comentam que estes laços são

[...] necessidades como alimentação, estimulação, compreensão e afeto, principalmente nos primeiros anos de vida, são cuidados de grande importância para crianças com deficiência, como parte de seu crescimento e desenvolvimento, além de serem fatores de superação de suas próprias potencialidades.

Destacam também, Milbrath, et al. (2009, p. 437) que

[...] a palavra cuidado tem como contexto as relações de amor, carinho e de amizade, originada do latim cura, que na antiguidade escrevia-se coera, com o mesmo sentido de cogitare/cogitatus, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse. Desta forma, torna-se natural quem ama prestar toda atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada.

Considera-se, todavia, que a pessoa mais demandada e a que mais se submerge nesse papel de cuidador comumente é a figura da mulher e geralmente a mãe, porém, outras pessoas podem admitir esse papel, como o pai, os avós, os irmãos, outros membros da família e amigos, tornando e assumindo a responsabilidade principal ou total do processo, amparando a pessoa necessitada.

Constata-se, portanto, que o significado do processo de cuidar se refere à forma como se desenvolvem as ações do cuidado, às atitudes e aos comportamentos que acontecem na interação do cuidador com o cuidado, no sentido de originar, conservar e recuperar a saúde. Assim, o ato de cuidar está relacionado à atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e desenvolvimento afetivo com o outro (MILBRATH et al, 2009).

Desse modo, o apoio profissional relaciona-se positivamente na saúde física e no ajustamento familiar, não sendo apenas um componente amortecedor no impacto do estresse e da depressão. Além disso, atua na melhoria do bem-estar psicossocial como um recurso de amenização e em alguns momentos na resolução de problemas (DANTAS et al, 2010).

Considerando-se que uma condição crônica de saúde, no caso, a paralisia cerebral, transforma a dinâmica familiar, também é essencial que profissionais de saúde acolham essas famílias não somente nos espaços de cuidados formais, mas também as movimente para que conheçam e aproveitem sua rede de apoio social, almejando o enfrentamento das dificuldades e barreiras vivenciadas em consequência da doença (NÓBREGA et al., 2010).

Outro fato que não pode ser desconsiderado é o impacto da paralisia cerebral no dinamismo interno familiar, pelo fato de seus componentes se confrontarem com nova realidade, ordenando outras funções. Essas imprevistas alterações suscitam conflitos e severas alterações na rotina, permanecendo na maioria das vezes a mãe com a maior sobrecarga (RIZZO, 2001).

Para Bavin (2000), o modo como os pais se assentam é decisivo para o bem-estar não só da criança, mas de toda a família. Deste modo, Núñez (2003), então, confirma que cada família é singular e se apropriará desta experiência de ma-

neiras diversas. Muitas famílias são fortalecidas, no entanto, o filho com incapacidade possibilita um laço de união, ou então poderá gerar ruptura familiar.

Com relação a este assunto, em Sales (2003, p. 33) tem-se que

[...] o cuidado dispensado a um membro da família que tem uma doença crônica pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador.

Deste modo, Souza e Pires (2003) alerta sobre a influência das condições de sobrevivência e dos significados conferidos à paralisia cerebral a respeito das perspectivas dos cuidadores, haja vista que o contentamento relacionado à qualidade de vida pode sugerir baixas expectativas acerca da reabilitação e habilitação da criança. Segundo os estudos de Siebes et al. (2002, p. 593), “a contribuição dos serviços sociais e de saúde para qualidade de vida destas crianças depende da compreensão da experiência dos seus cuidadores”.

Evidencio o fato de que são distintos significados adquiridos pela qualidade de vida que frequentemente é entendida pelas pessoas como maior ou menor influência no que se refere aos padrões de comodidade e bem-estar instituídos como referência num determinado contexto sociocultural. Esses parâmetros abarcam as necessidades como alimentação, saneamento, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer, além de amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, relacionando o bem-estar objetivo e subjetivo em diversas propriedades da vida com as metas, expectativas e interesses das pessoas (PREBIANCHI, 2003; FLECK et al, 1999).

Para Waters et al. (2002), o recurso às escalas específicas, enfocadas nos problemas e entraves físicos em detrimento das dimensões positivas, na ponderação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com paralisia cerebral é alusivo à ausência de uma percepção ampliada do conceito e da ausência de escalas que meçam a qualidade de vida destas crianças.

Compreende-se, entretanto, que, nesta era de passagem de modelo biomédico de saúde para um novo paradigma, holístico e generalista, que aponta para a compreensão do paciente e da repercussão da doença na conjuntura familiar, se faz imprescindível apreciar intimamente os aspectos biopsíquicosociais em que estão inseridos (PRUDENTE et al., 2010).

Segundo Wright e Leahey (2009, p. 172),

[...] com uma intervenção mais contextualizada, é possível a prestação de assistência de melhor qualidade aos seus membros. Adicionalmente, o profissional precisa considerar de modo diferenciado as necessidades de todos os membros da família envolvidos no cuidado da criança. (...) o grande desafio para os profissionais que cuidam dos familiares de crianças com paralisia cerebral ainda é prover informações sobre a doença. Por isso, quanto mais próximos os profissionais estiverem das experiências da família, melhor poderão garantir que essas necessidades sejam asseguradas.

Desse modo, convém evidenciar que a paralisia cerebral pode ocasionar danos nas habilidades para as atividades da vida diária, conferindo a necessidade de uma assistência contínua. Daí a importância do suporte profissional, que exige, sobretudo, o suporte especializado que colabore com o cuidador, no sentido de aliar o conhecimento do especialista com sua prática cotidiana. Assim, o profissional deve planejar o tratamento, visando a beneficiar tanto a criança como sua família.

Considero, portanto, que os profissionais de saúde, sobretudo, o cuidador, devem ser capazes de compreender a complexidade da experiência da família de pessoas com paralisia cerebral, para melhor direcionarem suas ações, sinalizando os aspectos que fortalecem ou que dificultam seu trabalho. Então, é compreensível o fato de que, estratégias de educação permanente para a mãe/cuidadora e seus familiares podem ser traçadas e implementadas de modo mais efetivo.

3.4.3 As dificuldades da criança com paralisia cerebral

A criança com paralisia cerebral, na maioria das vezes, não possui o controle completo dos músculos de seu corpo, o que ocasiona dificuldades motoras e incoordenação, que podem comprometer desde seu desenvolvimento físico até sua fonação. Essas dificuldades mudam desde graus mais leves, provocando perturbações sutis, quase imperceptíveis, até mais graves, com incapacidade para andar, falar e dependentes para atividades até mesmo cotidianas. Suas causas são quase sempre decorrentes da falta de oxigenação cerebral e podem acontecer durante a gravidez, no momento do parto ou durante o período do desenvolvimento neuromotor (NACPC, 2015).

Em dados mundiais é ressaltada uma ascensão na incidência de crianças com diagnóstico de PC, de 1,5 para 2,5 casos a cada 1.000 nascidos, deste modo, nos últimos 40 anos, a prevalência de PC revelou-se acima de 2,0 por 1000 nascimentos. Além disso, as pesquisas assinalam que a PC é mais prevalente nas popu-

lações com maior carência social e econômica; possuem também problemas alimentares e gastrointestinais frequentes, acometendo 50% dos portadores de PC; enquanto isso, o crescimento atrofiado incide em um quarto das crianças com PC (ODDING et al., 2006).

Em razão desta realidade acerca da PC, se faz necessário refletir na importância da família no que se refere ao cuidado desta criança, bem como atender as necessidades biopsicossociais. Identifiquei o fato de que, na maioria das vezes, o cuidador desta criança, geralmente, é a sua mãe, que se percebe vulnerável ante as demandas de cuidado do filho com necessidade especial (BARBOSA et al., 2009).

Sabe-se que a criança com PC pode se mostrar com necessidades especiais, precisando de estímulos extraordinários para o seu desenvolvimento. Neste sentido, a família, sendo responsável pelo cuidado, tem a expectativa de responder pelas novas solicitações, vivenciando a incerteza diante do diagnóstico de PC. A família necessita de ajuda para a reconstituição de metas e objetivos para lidar com os sentimentos brotados dia a dia das imprevistas vivências familiares com a criança neuropata (BARBOSA et al., 2009).

Cuidar da criança com PC é uma experiência difícil para a família, pois a doença exibe um prognóstico reservado e estando sujeito ao tipo e gravidade da lesão, uma baixa qualidade e expectativa de vida (DANTAS et al., 2010).

A tarefa de cuidar de crianças portadoras de paralisia cerebral (PC) comumente é intensa, podendo ressoar na saúde e na qualidade de vida do cuidador. Esta tarefa caracteriza-se como experiência complexa que necessita de atenção constante, abrangendo consultas, fisioterapia, cuidados domiciliares com a higiene, alimentação, e administração de medicamentos.

Destaco o fato de que, ao se defrontar o diagnóstico de PC, a família encara a crise da perda de um filho idealizado, ante a nova realidade, e ainda tem a tarefa de aceitar a criança, e ajustar-se às suas necessidades. Passa, então, a buscar maneiras de adaptação e enfrentamento às novas exigências de cuidado familiar em sua dinâmica cotidiana, com a finalidade de reaver o bem-estar de todos (DANTAS et al., 2010).

Por isto, é tão importante a resiliência (uma capacidade humana de reagir às adversidades), entretanto, em sua maioria e multiplicidade, o profissional da saúde não está preparado para lidar com a quebra das expectativas das famílias, ao

saberem do diagnóstico de seus filhos com paralisia cerebral, e muitas dessas famílias não têm suporte socioafetivo para reconstituir seu cotidiano.

Assim, igualmente, para que uma criança se desenvolva em todo o seu potencial, é necessário que haja estímulos motores, sensoriais, auditivos e visuais, porém esta relação de crescimento depende também diretamente de adultos prestativos e dedicados, isto é, o desenvolvimento motor nas crianças está em estreita ligação com uma unidade familiar sólida e uma rede social segura.

4 METODOLOGIA

4.1 Pesquisa qualitativa em saúde

Para operacionalizar esta investigação, adotei a pesquisa qualitativa, por enfatizar o sujeito, ou seja, o sujeito epistêmico emerge, existindo uma relação direta com a trajetória do pesquisador. Encontram-se nesse campo investigativo os princípios de como a subjetividade se forma, colaborando para uma elaboração interpretativa que traga sentido (BOSI e MERCADO, 2007).

Refere-se a “uma atividade que demarca o lugar do observador no mundo e que consiste num conjunto de práticas materiais e interpretativas que tornam o mundo visível”. (DESLANDES; GOMES, 2004, p. 103).

Na pesquisa qualitativa há uma flexibilidade, que é possível chamar de compreensão e interpretação epistemológica, sendo o método apenas o caminho do pensamento. O material da pesquisa qualitativa é a produção subjetiva, ou seja, o ato de interpretar é de suma importância para que haja profundidade de compreensão do processo de simbolização do outro (BOSI; MERCADO, 2007).

Consoante esses autores, essa interpretação e o conhecimento adquirido nunca correspondem à realidade de todo o fenômeno, mas é apenas uma perspectiva, um retrato, uma representação e não o fenômeno em si. Nunca se está isento de uma ação política na feitura da Ciência, sempre se está inserido num campo de poder, por isso não há possibilidade de neutralidade científica. A Ciência é política, por isso devemos reconhecer os limites, ou seja, nem toda fala textual é verdade, não há uma só verdade, pois há diversos pontos de vista.

Levando em consideração o fato de que o objeto é a busca da compreensão de como mulheres desenvolvem resiliência, a pesquisa demanda uma investigação de abordagem qualitativa, que possibilite uma compreensão das vivências, percepções, crenças, sentimentos e emoções vivenciadas pelos agentes investigados (MERCADO-MARTÍNEZ; BOSI, 2004).

Para Minayo (2010), o método qualitativo é o que se relaciona ao estudo das relações, da história, crenças, representações, percepções e opiniões, fruto das explicações que os humanos realizam em torno de como vivem, estabelecem seus artefatos e a si mesmos, percebem e refletem.

Compreendo que, consoante os autores retrocitados, para o desenvolvimento desta pesquisa, não houve preocupação em quantificar as informações, mas

em cultivar as descrições da realidade encontrada, sem ordenar um juízo de valor, mas compreender o que é dito e vivenciado pelas pessoas.

Como estratégia, para realizar esta pesquisa de sentido da experiência humana, a história de vida foi abordagem compreensiva escolhida, por considerar como principal atividade a solicitação dos atores contarem suas histórias. Assim, ouvir o que cada pessoa tem a dizer, é considerar que cada pessoa tem uma experiência única, sua visão de vida, de mundo e de futuro (MINAYO, 2010).

De uma maneira geral, a modalidade de história de vida é considerada um rico instrumento, pois possibilita a descoberta, exploração e avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, associando sua experiência individual a seu contexto social, como interpretam-na e dão-lhe significado, a partir do momento em que compartilham no momento presente (MINAYO, 2010).

4.2 Local das vivências

Esta pesquisa foi desenvolvida no Município de Fortaleza, capital do Estado do Ceará. Dados de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)² apontam o número de 2.452.185 habitantes, com estimativas de 2 milhões e meio de pessoas em 2013, ocupando a posição de 5ª cidade mais populosa do Brasil.

O encontro entre mim e as mulheres aconteceu no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), que promove a reabilitação global e específica de crianças de zero a oito anos, portadoras de múltiplas deficiências, provenientes de todo o Estado do Ceará, que estejam sob risco de distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e sensorial, ou crianças com doenças definidas (NUTEP, 2015).

O NUTEP é uma instituição sem fins lucrativos, cujo funcionamento ocorre no Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará (UFC). A instituição foi fundada em setembro de 1987 e tem como finalidade desenvolver as atividades assistenciais no campo de desenvolvimento infantil.

O NUTEP ocupa área em torno de 800m² na unidade de pacientes externos do Serviço de Pediatria da Universidade Federal do Ceará e são fornecidos serviços de assistentes sociais, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e pedagogos. Conscientes da importância de

²Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=ce>> Acesso 12 janeiro 2015.

diagnosticar e intervir precocemente nas condições de risco, trabalha de forma integrada com a equipe de profissionais de outras unidades do Complexo Hospitalar da UFC, particularmente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da Maternidade-Escola Assis Chateaubriand (MEAC), iniciando a intervenção já nesse período, nos casos de recém-nascidos de alto risco (NUTEP, 2015).

O trabalho integrado da equipe de profissionais é guiado por princípios globais, entre os quais se destaca: a intervenção precoce em condições de risco e enfoque na realidade socioeconômica, cultural e emocional da clientela e seus componentes familiares. Também desenvolve cursos de capacitação e especialização em Desenvolvimento Infantil, Estimulação Visual e, além disso, propõe-se a ser um centro de referência para pesquisa e formação profissional.

4.3 Participantes do estudo

Este estudo foi desenvolvido com mulheres, adultas mães das crianças acompanhadas na referida instituição. Ciente da importância de os sujeitos respondentes relatarem suas experiências de maneira aprofundada para melhor contribuir no entendimento do objeto, estabeleci como critérios para participação na pesquisa: ter idade mínima de 18 anos para se responsabilizar pelos depoimentos; mulheres/mães de crianças com paralisia cerebral de acordo com o diagnóstico definitivo estabelecido pelo neurologista infantil na faixa etária de dois até 12 anos; mulheres/mães que tiverem sido esclarecidas previamente do diagnóstico do filho, que o acompanham no tratamento e sejam responsáveis pelos seus cuidados no domicílio; mulheres/mães cujos filhos façam acompanhamento multiprofissional, por mais de três meses, no NUTEP, com frequência semanal ou quinzenal, residentes em Fortaleza, e que demonstrem a capacidade de compreender a pesquisa e o procedimento de entrevista.

As mulheres fazem parte de uma significativa população acompanhada nos serviços de saúde, em decorrência de fatores diversos. Percebi que são atribuídos culturalmente, dentro de um processo histórico, às mulheres, a responsabilidade pelo cuidado e a criação dos filhos. Assim, as mulheres como responsáveis pela casa e pelos filhos teriam “mais tempo” para acompanhá-los nos serviços de saúde.

Outro motivo para escolha de mulheres foi a minha aproximação com este público que acompanha crianças em serviços de saúde no decorrer da minha vida

profissional. Acredito que minha experiência de psicóloga clínica poderá colaborar como uma estratégia no estabelecimento de vínculos de confiança com estas mulheres, objetivando a contribuição de exposições de narrativas mais profundas e ricas em detalhes.

Compreendendo que as participantes deste estudo não são objetos, mas sim pessoas, com voz e capacidade de constituir conhecimento sobre sua realidade, procurei realizar uma pesquisa com pessoas, e não sobre as pessoas, considerando assim o modo como percebem suas experiências e privilegiando suas produções subjetivas (FREITAS, 2001; JOBIM E SOUZA; CASTRO, 1997).

Seguindo a definição descrita por Turato (2003), reconheço ser uma amostra intencional ao focar deliberadamente os sujeitos e ambientes a serem estudados, em contraposição à amostragem estatística, adequada a quantificar, não aplicável às experiências em estudos compreensivos.

4.4 Técnica de obtenção das informações

Após a deliberação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, iniciei o percurso de solicitar aos profissionais do NUTEP, que realizavam desde o acolhimento até o atendimento multiprofissional com as crianças, quais seriam os melhores momentos de realizar a entrevista com as mulheres mães das crianças sob atenção, sem que este procedimento atrapalhasse o fluxo dos atendimentos.

Em geral, me dirigia a cada profissional, esperando sempre o melhor momento para me apresentar, exprimir sobre minha pesquisa e seus objetivos e expressar, clara e detalhadamente, o tema abordado (explicitando sobre o que era resiliência, se esse processo de resiliência estaria nas mães das crianças acompanhadas nesta instituição, qual a percepção de mudança essas mães trariam na sua fala), o tempo médio da entrevista, o sigilo, o anonimato e o uso do gravador.

A assistente social pôde me fornecer uma lista de prontuários das crianças que eram atendidas por turno e que tinham como diagnóstico paralisia cerebral, o que pôde facilitar a identificação dos dias e horários de realização das entrevistas. Geralmente, estas eram marcadas para serem desenvolvidas nos dias do primeiro contato em que eu tinha com as próprias mães, quase sempre no início dos turnos de atendimento que podiam ser das 13h às 14h, e das 15h às 16h. Foram realizadas 16 entrevistas e cada uma durou, em média, 30 minutos no máximo, exatamente o

tempo de atendimento em que a criança era assistida pelos grupos multiprofissionais e as mães ficavam na entrevista comigo. Assim, não atrapalhava o fluxo dos atendimentos nem a rotina das mulheres durante o atendimento na instituição.

As entrevistas aconteceram nos consultórios de atendimento médico e de enfermagem do NUTEP. Os ambientes estiveram sempre adequados e arrumados, permitindo um espaço propício e o silêncio adequado para o desenvolvimento da entrevista.

Em algumas ocasiões tive dificuldades de realizar entrevistas, já que houve dias chuvosos, fazendo com que poucas mães comparecessem à instituição, enquanto, em outros dias, houve recusas de algumas mães em participar da entrevista, quando percebiam que o período do atendimento do seu filho estava chegando ao fim do último grupo multiprofissional, o que já caracterizava a sua volta para casa. Em razão do meu ócio ante a ausência das entrevistas, pude observar os espaços dos corredores, bem como as salas de espera que revelam a convivência de pais e familiares das crianças atendidas e de profissionais, percorridos por pessoas que falam alto, baixo ou que simplesmente permanecem em silêncio; de outras pessoas que riem pouco; de pessoas que esperam sorrindo e interagindo com as crianças, observando as evoluções delas, mas também de pessoas que, além de suas preocupações, escutam o outro, consolam, fazem brincadeiras, enfim, que estão à espera da evolução de seus filhos, confiando em que as intervenções realizadas pelo NUTEP lhes tragam esperança de melhores dias. Esses espaços são de grande convívio. Muitas das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral frequentam pelo menos duas vezes por semana o NUTEP, fazendo com que vínculos entre mães e familiares que acompanham as crianças sejam fortalecidos e entre eles possam se fortalecer, na esperança da melhora de seus filhos.

A receptividade das mães para realizar a entrevista foi um aspecto muito importante para o desenvolvimento de uma relação adequada entre mim e a entrevistada, permitindo criar um espaço de comunicação apropriado para discorrer o mais seguramente possível sobre o tema tratado, já que entraria em contato com a sua história de vida, bem como a história de vida de seu filho.

Após a entrada no trabalho de campo, foram realizadas 16 entrevistas semiestruturadas, com as mães das crianças diagnosticadas com paralisia cerebral. O roteiro da entrevista encontra-se no Apêndice B. As entrevistas abordaram os seguintes temas:

1. Idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, quantas pessoas moram na residência, renda familiar mensal, ocupação/profissão, quantas pessoas auxiliam no cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio.
2. Percepção sobre o diagnóstico de paralisia cerebral, mudanças na vida das mães após o diagnóstico dos seus filhos, como são os cuidados com esta criança e como é o seu enfrentamento a esta realidade.

As mães entrevistadas, em geral, não tiveram dificuldades em falar sobre os temas propostos, embora algumas delas expressaram surpresa com o objeto de estudo, já que, antes de começar a entrevista, situava os objetivos, as questões que iria abordar com elas e confirmava a aceitação para gravar as entrevistas.

No que se refere ao desenvolvimento da entrevista propriamente dita, posso dizer que, na maioria, se produziu um ambiente agradável, permitindo abordar com tranquilidade os pontos do roteiro. Em poucas entrevistas, estas aconteceram muito rapidamente, e com respostas curtas que, por vezes, me fizeram sentir a dificuldade que algumas mães tinham em entrar em contato com a realidade vivida e o quanto o sentimento envolvido é difícil de ser expressado quando se narra sobre a própria realidade.

As entrevistas foram realizadas exclusivamente por mim, empregando a técnica de entrevista semiestruturada mediante de um instrumento (Apêndice A) antecipadamente elaborado com questões norteadoras que congregavam os objetivos da pesquisa, que permitiu a caracterização do perfil das mulheres. Esse tipo de técnica consente discorrer sobre o tema sem se prender a investigação formulada e promove a abordagem combinando tanto perguntas abertas, quanto fechadas (MINAYO, 2010, 2011).

Como ensina Minayo (2010), “as entrevistas podem ser consideradas conversas com finalidade e se caracterizam pela sua forma de organização”. (P.261). Como forma de compreender o desenvolvimento da resiliência, foram realizadas entrevistas semiestruturada com as mulheres que estavam sendo acompanhadas na referida instituição.

Neste sentido, Minayo (2010) aponta que o pesquisador deve se preparar para a entrevista de posse de um roteiro de pensamento, ou seja, buscar na entre-

vista aprofundar o que é relevante nos objetivos estabelecidos na pesquisa. Assim, a ordem indicada pela literatura dos assuntos dialogados entre pesquisador e participante não obedeceu, no decurso desta busca, uma lógica rígida, mas enfocou na história de vida das mulheres para que se possa apreender como estas conseguem/conseguiram superar as adversidades.

Dessa maneira, procurei realizar esta pesquisa com rigor científico, ou seja, demandando estabelecer um rigor metodológico e comprometimento ético com os participantes. Busquei, também, trabalhar o material empírico, partindo da relação intersubjetiva estabelecida no meu campo de pesquisa, assumindo meu fluxo de consciência reflexiva.

Foi usado gravador na realização de entrevistas para que fosse ampliado o poder de registro e captação literal de elementos de comunicação de enorme importância, pausas de reflexão, dúvidas ou entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa além de permitir maior atenção ao entrevistado.

A decisão sobre quando encerrar a realização das entrevistas e o momento em que já foi alcançado um número suficiente destas para sustentar a análise, só se configurou à medida que a investigação foi avançada. Destarte, recorri ao conceito de saturação teórica, segundo a qual, como lecionam Fontanella et al. (2008), há um momento em que as entrevistas se repetem, sejam em seu conteúdo, seja na forma de ideias. Para tal, segui os critérios dos limites empíricos dos dados, a integração destes com as teorias e minha sensibilidade teórica ao analisar os indicadores.

4.5 Processamento e interpretação do material empírico

Os processamentos dos dados foram considerados à luz da Hermenêutica-Dialética, técnica que, para Minayo (2010), constitui importante caminho do pensamento para fundamentar pesquisas qualitativas, permitindo uma reflexão que se funda na práxis, sendo ao mesmo tempo compreensivo e crítico do estudo da realidade social.

Essa mesma autora assegura também que “a hermenêutica e a dialética se apresentam como momentos necessários da produção de racionalidade em relação aos processos sociais e, por conseguinte, em relação aos processos de saúde e doença”. (2010, p. 350). O primeiro autor a descrever sobre a interação dessas duas

correntes de pensamento foi Habermas (1987), o qual se dedicou em apreciar as complementaridades e oposições existentes, apreendendo, assim, que essa articulação permita a síntese dos processos compreensivos e críticos. Em outras palavras, pode-se dizer que esta técnica realiza uma compreensão que toma como ponto de partida o interior da fala e como lugar de chegada o campo da especificidade histórica e totalizante que produz a fala.

Deste modo, este método de análise de Minayo (1992) possui dois desígnios: 1) não há concordância, tampouco um ponto de chegada na produção do conhecimento; 2) a Ciência se edifica numa relação dinâmica entre a razão daqueles que a exercitam e a experiência que emerge da realidade concreta. Portanto, as implicações de uma pesquisa constituem sempre aproximação da realidade social que não pode ser abreviada a nenhum dado da pesquisa.

Enquanto isso, na compreensão de Oliveira (2001), a utilização do método de análise hermenêutico-dialético traz segurança, a idoneidade para superar os enigmas que emergirão ao longo da coleta e análise dos dados. Apostando nesta segurança que o método oferece, pude superar os percalços encontrados entre as categorias empíricas e analíticas.

Consoante Ayres (2005), chama atenção, é necessário constituir saberes que possam responder às novas necessidades de conhecimento e tecnologias, realizando uma hermenêutica das relações entre saúde e os projetos de felicidade das pessoas e comunidades que pretendo ajudar. Neste sentido, o fato de clarificar a importância da resiliência nos sujeitos da pesquisa pôde contribuir para o reconhecimento deste conceito no âmbito da saúde coletiva.

A existência de percepções diversas acerca da superação das adversidades evidenciou uma complexa discussão em torno do desenvolvimento da motivação, da superação, que colabora para o entendimento da resiliência. Assim, a Hermenêutica Dialética foi a modalidade de abordagem compreensiva, por considerar que, com amparo no conhecimento, ela faz a síntese dos processos compreensivos e críticos (MINAYO, 2010).

Assumir essa posição qualitativa foi adentrar o mundo dessas mulheres, buscando estabelecer posicionamento dialético, compreendendo o modo conforme elas superam as dificuldades em meio às adversidades e como conseguem ressignificar e superar as adversidades da vida. Neste momento, devo lembrar-me do comportamento ético com o participante, pois, quando solicito que alguém fale sobre al-

go de que não gosta isso produz sofrimento psíquico para o participante. Daí a importância de respeitar a alteridade, pois, mesmo que já tenha o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, não posso nunca violentar esta pessoa.

Consoante relata Minayo (2010, 2011), a Hermenêutica fundamenta-se na arte de abranger textos que sugerem a possibilidade de interpretar, estabelecer relações e retirar conclusões em todos os momentos, por meio da linguagem, buscando, também, elucidar as condições sob as quais emergem as falas.

Ainda nas lições de Minayo (1992), sua proposta dialética exprime dois níveis de interpretação que devem ser realizados: 1) o das determinações (contexto sócio-histórico) fundamentais - estar relacionado à conjuntura socioeconômica e política do qual faz parte o grupo social a ser estudado; história desse grupo política que se relaciona a esse grupo; e 2) nível de interpretação - funda-se no encontro dos fatos surgidos na investigação; enquanto os pontos de partida e de chegada da análise necessitam, portanto, ponderar as comunicações individuais, análise das instituições, as observações de condutas e costumes, dentre outras.

Considerando todos os efeitos histórico, sociocultural, político, econômico e educacional, pude experienciar o modo como estas mulheres estabelecem a busca contínua de superação de vida, bem como o desenvolvimento da resiliência, foi escolhida a Hermenêutica Dialética, por compreender que, segundo Minayo (2010, p.348) “Enquanto a hermenêutica busca as bases dos consensos e da compreensão na tradição e na linguagem, o método dialético introduz na compreensão da realidade o princípio do conflito e da contradição como algo permanente e que se explica na transformação”.

Desse modo, o sentido foi dado pela relação entre as partes e o todo, reconhecido com origem num determinado posicionamento. Gadamer (2008) menciona que a compreensão parte de uma atitude histórica que se relaciona com o presente. Dessa maneira, a interpretação pressupõe um conflito humano, no qual se apreende somente aquilo que a cada um faz sentido.

Para explanar esse método de análise, exponho as fases de operacionalização da proposta hermenêutica dialética de Minayo (2002). A primeira acontece com o mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo: a transcrição de gravações, releitura do material, organização dos relatos e dos dados da observação participante. No segundo momento há classificação dos dados, ou seja, mediante uma leitura exaustiva e repetida dos textos, constituem-se interrogações para

identificar o que aparece de relevante para preparação das categorias específicas. E, por último, a análise que se propõe formar articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões com base em seus objetivos; observar as relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática.

A Hermenêutica emprega, no tratamento dos dados, as condições habituais da vida e explica as estruturas densas desse mundo do dia a dia. Minayo (2010) expõe ainda que o resultado final das fases da pesquisa ainda assim é temporário, mas que sua compreensão jamais é contemplativa.

As entrevistas foram transcritas integralmente. Decorrida esta fase, realizei uma leitura exaustiva do material, com o intuito de impregnar do sentido das falas, a fim de identificar sentidos e significados emersos durante os encontros, que foram organizados em categorias analíticas e empíricas que melhor expressavam a articulação entre o que foi dito pelos sujeitos, os objetivos da pesquisa, o referencial teórico adotado e a interpretação do investigador na composição da rede interpretativa (MINAYO, 2012).

A transcrição das entrevistas, foi realizada por uma profissional contratada, já que eu não teria tempo hábil de realizar e durante esse período, fui apenas escutando as entrevistas, sem me deter na transcrição para que pudesse identificar algumas ideias acentuadas que surgiram das falas das entrevistadas. Concluída a transcrição, comecei as primeiras leituras, que me permitiram continuar com as anotações de questões que as falas me suscitavam. Em seguida, organizei os dados segundo os temas tratados no roteiro da entrevista.

Posteriormente, iniciei a segunda leitura das entrevistas, o elaborar uma classificação dos dados, procurando apreender as estruturas de relevância e as ideias centrais que as participantes da pesquisa tentavam transmitir. Desta forma, desenhei algumas categorias empíricas, suscitadas com esteio na comparação permanente com as categorias analíticas estabelecidas como marcos da investigação. Por exemplo, como as mães conseguiam superar o diagnóstico do seu filho e conseguir desenvolver esta capacidade de ser resiliente? Ou seja, apesar das dificuldades inerentes a sua vida, ela consegue superar e dar um novo sentido.

Desse modo, as categorias foram nomeadas como: Impacto do diagnóstico e a resignificação dos sentimentos; O cuidar da criança: dificuldades, mudanças e desafios para mãe; Seria uma negação? Ou apenas contraditório?; Seria possível

viver sem ajuda? Não! Qualquer ajuda é significativa; Árduas rotinas repletas de cuidado e sentidos; Mudanças no percurso de vida após o nascimento dos filhos; Força e determinação; Superação; Crescimento Pessoal e por último, o Significado de ser mãe. É valido ressaltar, que o material obtido durante as entrevistas não se finda apenas nestas categorias, seria possível ainda acrescentar outras categorias como culpabilidade e espiritualidade, no entanto, priorizo as categorias que mais me fizeram sentido para descrever e repensá-las, como mais significativas nesta pesquisa.

4.6 Considerações éticas do estudo

Ainda acerca da realização do estudo, este iniciou após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará e autorização dos participantes, mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No que concerne aos procedimentos, foram adotadas as deliberações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, a qual aborda as diretrizes e normas reguladoras das realizações de pesquisas abrangendo seres humanos (BRASIL, 2012), a chamada pesquisa in anima nobili.

A entrada no campo foi realizada desde a apresentação, já se sabendo qual o interesse da pesquisa, com apresentação da credencial institucional, esclarecimento dos ensejos da busca, a garantia de anonimato, bem como o esclarecimento acerca do sigilo e uma conversa inicial. Deste modo, foram oferecidos às participantes todos os cuidados que a ocasião de interação empírica necessita (MINAYO, 2010).

No caso desta pesquisa, ela pôde oferecer beneficência as participantes, em virtude da minha formação de psicóloga que, por meio de um *setting* terapêutico estabelecido, houve momentos, durante as entrevistas, de intervenções que colaboraram no entendimento do que estava sendo compartilhado pela participante. Desse modo, a entrevista pôde possibilitar um bem-estar às entrevistadas, ou seja, colaborando de alguma maneira no autoconhecimento ante a exposição de sua fala.

Por fim, esta pesquisa, em nenhum momento, se preocupou em generalizar os dados, mas sim promover análises que possibilitaram uma crítica das relações encontradas, podendo colaborar para um melhor entendimento do desenvolvimento da resiliência entre as mulheres; devendo, também, buscar a contemplação e

o reconhecimento da subjetividade como algo inerente às relações sociais e que deverá ser reconhecido como uma questão fundamental na saúde pública.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Análise do perfil das mulheres entrevistadas

Foram dezesseis mulheres que participaram da pesquisa, as quais nomeei com nomes de flores, a fim de preservar suas identidades, a tabela 1 contém o perfil geral das entrevistadas. Observa-se que a faixa etária ficou de 21 a 40 anos, o que possibilitou um olhar ampliado devido as diferenças que a própria idade traz por conta dos anos vividos. A idade das crianças variou de dois a dez anos, sendo possível ainda analisar os diferentes tipos de dificuldades que as crianças apresentam à medida que vão crescendo e vai dificultando a locomoção conforme as limitações de cada criança. Essa situação gera sentimento de tristeza, explicado pelo grau de dependência da criança e por seu prognóstico de vida. As mães entrevistadas expressaram sentimentos ambíguos, que surgiram de sua experiência com a doença crônica de seus filhos, indo da alegria à tristeza, culpa e questionamentos a respeito de falhas pessoais durante o processo gravídico.

O número total de filhos destas mulheres variou de um a seis, sendo possível verificar que independente do número de filhos, estas mulheres conseguem manter o cuidado do filho com paralisia cerebral e dos demais filhos, mesmo aquelas que não possuem nenhum tipo de ajuda em casa. O total de pessoas que residem na residência teve a variação de três a seis pessoas, o que pode tornar a rotina menos cansativa para esta mãe, principalmente quando ela tem companheiro, outros filhos ou até ajuda da avó que mora na mesma residência.

A renda familiar alternou de um a nove salários-mínimos. Diante a renda, foi possível avaliar que quanto mais condições financeiras estas mães possuem, melhor é a condição de vida desta criança com paralisia cerebral, pois é possibilitado oferecer recursos terapêuticos, acompanhamentos de estimulação além do NUTEP, cadeira de rodas, entre outros tipos de recursos que auxiliam no desenvolvimento, bem como a mobilidade destas crianças, já que dependendo da idade, do peso, fica delicado andar de transporte coletivo, pois o preconceito dos próprios motoristas em perceber e atender as demandas desta realidade, sendo solícito ao sinal de parada destas mães com suas crianças.

Por derradeiro o quantitativo de pessoas que auxiliam no cuidado da criança com paralisia cerebral foi de até três pessoas, no entanto, das dezesseis mu-

lheres entrevistadas apenas uma não recebe ajuda nenhuma de alguém, seja família ou amigos, gerando assim desgaste físico e cansaço devido a rotina de cuidados e estimulação a criança. As outras quinze mulheres relatam que são as cuidadoras diretas das crianças com paralisia cerebral porque dificilmente conseguem deixá-los sob a responsabilidade de outras pessoas. No entanto, estas mesmas mães conseguem compreender que após o nascimento deste filho ocorreram transformações na rotina diária da família, modificando a dinâmica desta e, sobretudo, delas enquanto cuidadoras. Estas mudanças, perpassam pela mudança nos relacionamentos familiares, em que pais destas mães passam a se aproximar e ajudar essas mães a cuidarem destes filhos gerando mais união nestas famílias. Em outros casos, maridos ou companheiros que antes não tinham compromisso passam a se comprometer na rotina de cuidados com as crianças. Há relacionamentos que se fortalecem, pois, as mães conseguem perceber a motivação dos pais em trabalhar para conseguirem suprir e manter todos os custos que as crianças precisam, possibilitando que estes relacionamentos se solidifiquem.

Já o gráfico 1 trouxe a porcentagem do nível de escolaridade das mães, que foi 19%(3) para Ensino Fundamental incompleto, 19%(3) para Ensino Fundamental completo, 6%(1) para Ensino Médio incompleto, 44%(7) para Ensino Médio completo e 12%(2) Nível Superior incompleto. Diante tantas demandas do cuidado, foram relatados os diversos empecilhos no que se refere a continuidade dos estudos, pois como são cuidadoras diretas das crianças com paralisia cerebral e estas demandam rotina de cuidados e acompanhamentos em instituições de saúde é difícil se comprometer com os estudos, embora a maioria das mães pensem em retornar aos estudos quando conseguirem visualizar determinados níveis de independência de seus filhos o que possibilitaria a elas segurança para deixá-los com outros familiares durante sua ausência.

O gráfico 2 encerra o estado civil das mulheres, que foram 81%(13) de casadas ou mantêm uma união estável e 19%(3) são solteiras. No que se refere, as mulheres que são casadas ou mantem união estável, é possível identificar que o apoio diante o filho com paralisia cerebral fica concentrado no próprio núcleo familiar, em especial nos maridos e filhos mais velhos, e os demais membros como avós, tia, sogra, interatuam esporadicamente para prover o cuidado necessário.

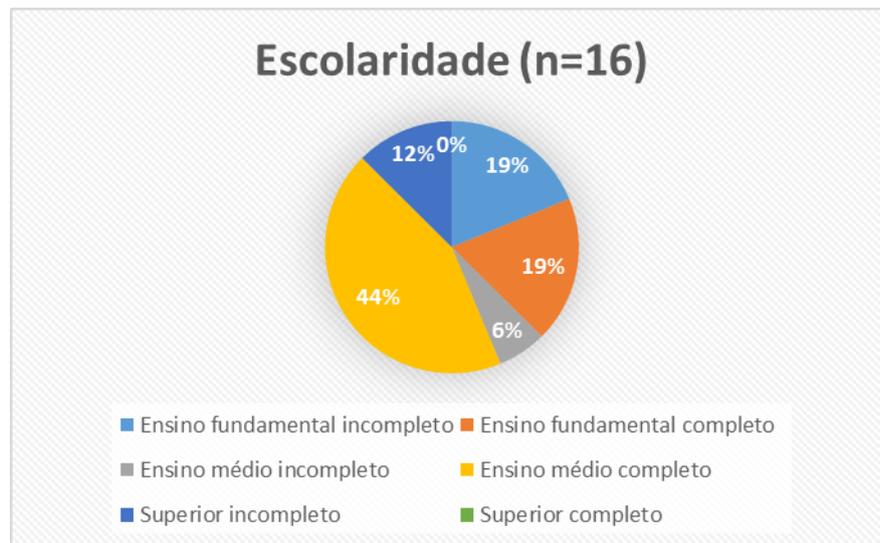
Por último, o gráfico 3 exprime a ocupação das mulheres 81,3%(13) que são do lar; 6,3%(1) é artesã; 6,3%(1) é costureira e 6,3%(1) é estudante. Em relação

a ocupação, que do lar é a maioria e que este cuidado oferecido ao seu filho, pode estar relacionado ao fato da nossa sociedade ter vinculado ao gênero feminino o ato de cuidar. Em nossa cultura, as responsabilidades das mães de cuidar são influenciadas não só pelo sexo, mas também pela expectativa de que mães irão exercer esta obrigação da família como papel fundamental.

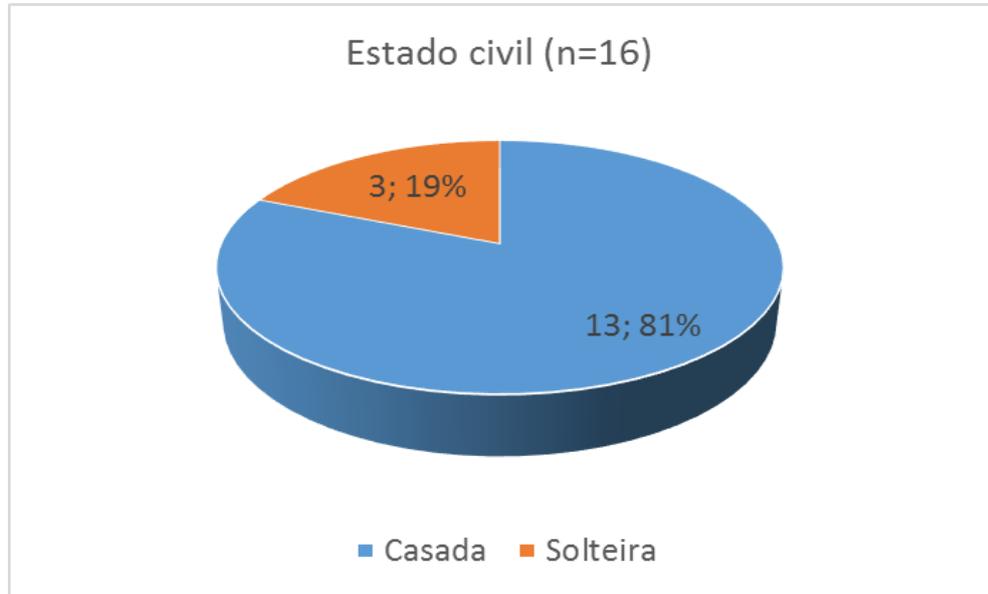
Quadro 1: O perfil das mulheres entrevistadas

MÃES	IDADE DA MÃE	IDADE DA CRIANÇA QUE ACOMPANHA	NÚM. DE FILHOS	NÚM. DE PESSOAS NA RESIDENCIA	RENDA FAMILIAR	PESSOAS QUE AUXILIAM NO CUIDADO
16	Média:31,2	Média:4,5	Média:2,1	Média:3,9	Média: 2,7	Média:1
AMARILIS	30	2	3	4	3	1
ASTROMÉLIA	35	10	4	6	6	3
ANGÉLICA	27	9	1	4	1	1
ESTRELÍCIA	29	5	1	3	9	1
GARDENIA	36	5	3	5	2	1
GLORIOSA	29	2	1	3	3	1
GIRASSOL	32	3	1	3	2	1
IRIS	40	5	3	4	1	1
MARGARIDA	27	3	1	3	2,5	2
ROSA	27	4	2	4	2	1
TULIPA	34	3	6	3	2	1
ALFAZEMA	21	2	1	3	2	0
CALÊNDULA	30	2	1	5	3	3
ROSA	34	4	1	3	1	1
BROMÉLIA	36	5	3	5	3	3
ACÁCIA	32	8	2	5	1	1

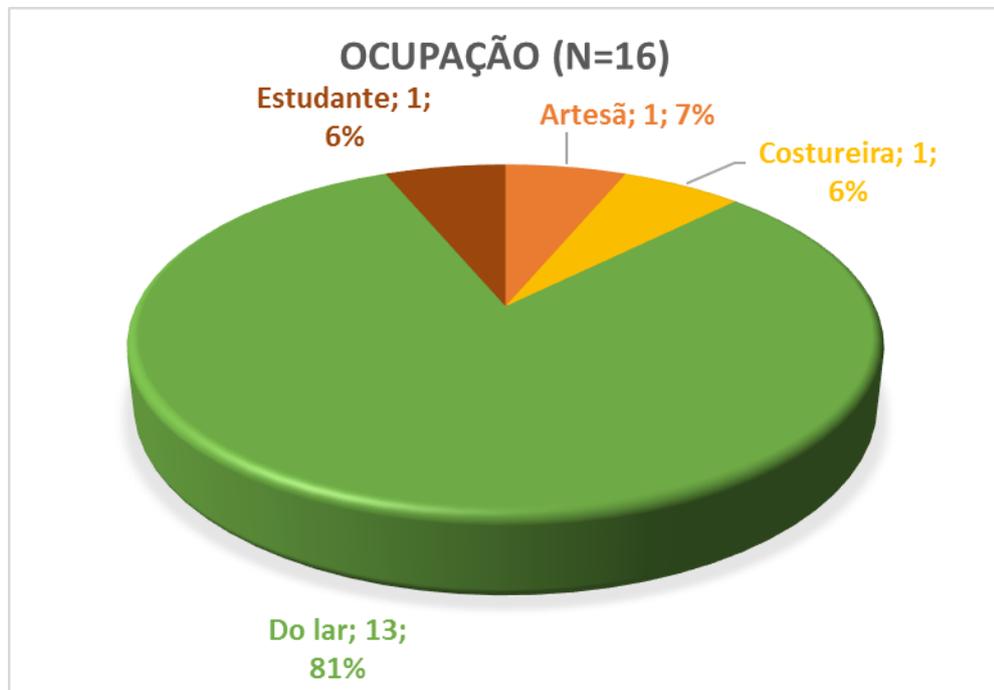
Gráfico 1: Nível de Escolaridade das Mulheres



Fonte: dados da pesquisa

Gráfico 2: Estado Civil das Mulheres

Fonte: dados da pesquisa

Gráfico 3: Ocupação das mulheres

Fonte: dados da pesquisa

5.2 Análise das falas dos sujeitos da pesquisa

Neste capítulo, demonstro o modo como os dados foram identificados, os principais resultados da pesquisa de campo e organizados com apoio na análise do conjunto de respostas.

Durante a classificação dos dados, percebi que as participantes do estudo elaboram e reconstituem os significados e as explicações, tanto sobre a sua história de vida, bem como acerca do seu papel de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral, o que esta realidade de vida lhe compete na qualidade de pessoa. Ficam evidentes o sentido de vida trazido após o diagnóstico e as possíveis mudanças de conceito de superação das adversidades.

Para a análise, privilegiei os temas na sequência expressa, e utilizei nomes de flores para cada mãe, ao passo que os nomes dos filhos são fictícios.

5.2.1 Impacto do diagnóstico e a resignificação dos sentimentos

A incorporação desse tema ao roteiro da entrevista foi considerada importante, a fim de favorecer a discussão mais ampliada, sobre a percepção acerca do diagnóstico, ou seja, a paralisia cerebral aqui se torna um fator de adversidade, considerando as dificuldades acometidas pela doença. Neste sentido, o primeiro item da entrevista semiestruturada era: Conte-me sobre sua vida desde quando soube do diagnóstico do seu filho. Assim, estou justificando o interesse em analisar os impactos decorrentes do diagnóstico.

Assim, a vida da gente mudou depois que o João nasceu né (chorando), porque no início ele teve rejeição da minha família, porque não queria aceitar a paralisia cerebral dele né. (AMARILIS, 30 anos).

Quando ela explicita que a vida mudou depois do nascimento do filho, trazendo o choro e a rejeição na família desde o diagnóstico, fica evidente o quanto doloroso foi para esta mulher encarar esta nova realidade de vida. Durante a revisão bibliográfica, foi visto que a PC não é um diagnóstico, termo relacionado a uma série de condições e etiologias, que ainda não conseguiram ser compreendidas na sua integralidade. Ante as diversas experiências de definir, a PC possui três critérios em comum: um distúrbio do movimento e postura; sequela de anormalidade estática do cérebro, ou seja, uma lesão não progressiva e é obtida nos primeiros anos de vida

(BLAIR e WATSON, 2006). Essa mãe, logo que sabe do diagnóstico, ainda não tem ideia das sequelas que seu filho apresentará. Na fala imediatamente abaixo, outra mãe traz também essa dificuldade de compreender a paralisia cerebral e exprime questionamentos, o porquê de o filho ter essa doença.

[...] ela só disse mãezinha você sabe que seu filho tem paralisia cerebral não é? Aí eu não e comecei a chorar. Menina até hoje ela lembra de mim porque a minha expressão foi assim inesquecível... eu passei uma semana chorando... Pra aceitar a gente demora, entendeu? Acho que demorou aí uns seis meses e tudo pra dizer por que comigo? Eu tinha tanto cuidado. O que foi que eu fiz de errado? Enfim, esses questionamentos que eu me fiz. (ANGÉLICA, 27 anos).

Apesar de todos os avanços científicos, ainda é muito difícil encontrar em todos os casos a etiologia precisa da paralisia cerebral (PC). A Organização Mundial de Saúde (1999) denota a paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva da infância como originária de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. A etiologia da PC é multifatorial e geralmente não é estabelecida, em virtude da dificuldade de precisar a causa e o momento exato da lesão.

Seis meses eu tive assim um diagnóstico não tão profundo, só assim a doutora – não, seu filho provavelmente ele vai ser um bebê especial, mas não disse tudo por detalhe e que foi no Albert Sabin. Diagnóstico, diagnóstico mesmo foi quando eu cheguei aqui ele tinha nove meses porque ele fez tudo, ressonância e o doutor foi bem curto, sincero e grosso e eu sozinha e Deus, mas graças a Deus o Senhor tava me preparando pra receber o diagnóstico do Davi. (GARDÊNIA, 36 anos).

No discurso imediatamente anterior, posso identificar o fato de que essa mãe teve primeiro contato com o diagnóstico do seu filho e no segundo contato, no momento em que se fechava o diagnóstico de fato e o profissional parece-me não ter uma compreensão empática com esta mãe, dar a notícia ao seu modo e mesmo assim ela consegue ouvir e sair desse espaço fortalecida, apesar da adversidade e confiando em sua espiritualidade. Desse modo, debruçar-se sobre a resiliência é sem dúvidas percebê-la como inerente ao campo da saúde mental. O seu papel está em desenvolver a prática de encarar as adversidades, superando-as e saindo modificada e fortalecida.

Assim eu não sei se é porque eu já venho com uma família com pessoas com deficiência e não foi tão, assim não foi tão assustador, entendeu pra mim. O meu esposo sentiu mais do que eu e eu não tanto, não sei, não sei se eu já vinha preparada, não sei. Mas, com o tempo algumas dificuldades a gente vai sentindo, ao longo do dia a dia a gente vai e que queira ou não a gente sofre um pouquinho. (GLORIOSA, 29 anos).

Segundo Salter (1985, p.210), há muitas causas de paralisia cerebral e qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável. As causas mais comuns são

-Desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo. -Anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade. -Lesão traumática do cérebro, no nascimento, trabalho de parto prolongado, lesão traumática por fórceps, parto induzido. -Eritroblastose por incompatibilidade Rh. -Infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do período pós-natal.

Como, entretanto, a paralisia cerebral é dificilmente diagnosticada até pelo menos vários meses após o nascimento, a origem concisa da lesão cerebral numa criança é comumente especulativa. Na fala de Gloriosa, está claro o quanto a resiliência é expressa como um fenômeno complexo que se instala de modo gradual e cumulativo desde as primeiras etapas do desenvolvimento, estando profundamente influenciado pelas características pessoais do ser humano em desenvolvimento, de sua família, do ambiente no qual estão inseridos, e pela condição das influências mútuas estabelecidas (BRONFENBRENNER, 1998; RUTTER, 1993); já que ela cita e clarifica que na sua família já existem pessoas com algum tipo de deficiência e isso é expresso como familiar e possível de ser vivenciado, apesar das dificuldades e do sofrimento.

Eu não queria aceitar, eu chorava, eu ficava angustiada de ver todas as criança normal e ele não nascer normal e tudo, os dois nasceu perfeito e só ele que nasceu desse jeito, mas aí depois Deus foi me dando o conforto, sabedoria e aceitar né. (IRIS, 40 anos).

Quando Iris compartilha o fato de que, nas experiências anteriores como mãe, tinha tido filhos “perfeitos” e que o terceiro veio “desse jeito”, ela consegue, mesmo em meio às dificuldades, encontrar conforto e sabedoria para aceitar esse novo desafio aos 40 anos de idade (esta foi a mãe de mais idade entrevistada). Mesmo morando apenas com uma filha, um neto e esse filho, sem ter ajuda de ninguém, vive apenas com um salário-benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), ela consegue ficar mais forte e não perder o equilíbrio.

Para Rogers (1983), tanto os complexos vivos quanto o homem denotam tendências à adaptação, evolução e atualização em seus alicerces fisiológicos e psicológicos. Desse modo, a pessoa com passar dos anos, pode absorver cada vez mais experiências, vivenciar fatos, aprender atividades, assim como em cada novo

acontecimento, mais forte e se adaptar melhor ao ambiente externo e interno, alcançando mais capacidade de desenvolver o livre-arbítrio, responsabilidade, autoconfiança e criatividade em suas atuações.

[...] aí o doutor olhou ele, examinou ele, fez um monte de perguntas, aí ele você já sabe o que ele tem? Sabe né? E eu não, ele tem um atrasozinho, uma dificuldade aí, e ele não, ele tem paralisia cerebral. Paralisia cerebral? Aí quando ele falou paralisia cerebral pronto já veio um monte de coisa na minha cabeça porque eu já não sabia, foi como se caísse assim uma coisa bem pesada na minha cabeça, me deu uma frieza e eu comecei a chorar e uma coisa que eu não tive nem reação de digerir aquilo ali, aí ele foi fazendo o laudo dele pra levar pra assistente social pra poder fazer, e ele tem benefício? Como é a sua renda? E começou a perguntar, você sabia que ele tem direito ao benefício do INSS? Não, nem sabia disso. Pois ele tem e por isso que eu vou dar o laudo dele pra você ir atrás do benefício dele. Tá certo, e eu comecei a pensar e comecei a chorar, só sabia chorar porque eu não sabia de nada daquilo ali e fiquei assim sem chão. (CALÊNDULA, 30 anos).

Neste relato, é perceptível a Medicina como instituição que estabelece uma relação de poder, ditando regras à medida que ela anuncia que ele olhou, fez diversas perguntas e anunciou o diagnóstico e parece não ter tido uma percepção do “choque” da sua fala. Simplesmente, seguiu o protocolo de atendimento desconsiderando o choro e o desconhecimento do novo que essa mãe teve. Talvez esse profissional de saúde estivesse, na sua percepção, realizando seu trabalho com louvor, enquanto que o cuidar implica não só transmitir essa disposição cuidadora, mas exercê-la em sua plenitude; mesmo que seja uma quantidade limitada (FIGUEIREDO, 2009).

Para Giordani (2008), o profissional deveria unificar uma prática personalizada e humanizada, centrada na pessoa, no olhar, ouvir, acolher o outro, no contexto familiar, o que configura desafio para o médico socializar ou compartilhar um conhecimento que não deveria competir apenas a ele.

Dessa maneira, é possível compreender que um bom agente cuidador é aquele que colabora para a produção de pessoas aptas para cuidar de si mesmas e do outro. Em outras palavras, seria interessante acolher essa mãe, clarificar para ela o que a criança poderia ter de dificuldades, bem como as possibilidades de tratamento, além de um benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), o que conseqüentemente poderia facilitar o processo de elaboração psíquica daquela realidade posta e desse modo estabelecer o cuidado desta mãe por esse filho.

No discurso seguinte, é notada, mais uma vez, a dificuldade de o profissional de saúde ser empático com a realidade da clientela atendida, deixando a desejar no que me refiro enquanto cuidar.

É tipo assim que tem médico que conversa com você e que explica, agora tem uns que é frio e eu não gostei do jeito que ela disse pra mim, porque ela disse que o cérebro da minha filha tinha ficado um estrago, pra quem não tinha nem noção do que era paralisia cerebral e nunca tinha tido um filho assim, eu fiquei horrorizada, eu me perdi até e não sabia nem onde era que eu tava no meio da rua, eu vinha chorando, angustiada por ela ter me dito aquilo, entendeu? Se tivesse chegado pra mim e conversado e tudo que tinha tratamento né, mas não. Aí eu vim e cheguei em casa chorei e não conseguia nem falar só chorando. (BROMÉLIA, 36 anos)

Penso ser necessário que no momento das perguntas, e falar o diagnóstico, das objetividades que os profissionais precisam, é importante que haja humanização, cuidado com o paciente, com a pessoa e não somente com o sucesso do tratamento, pois antes do tratamento há uma pessoa. A humanização implica cuidado e é sustentada pela ética, ou seja, não necessariamente os profissionais precisam ter técnica do ouvir, mais sim da ética para perceber a pessoa como sujeito de sua história. O ouvir não está diretamente ligado à Psicologia, mas todos os profissionais precisam reconhecer as pessoas como ativas no seu processo de vida.

Por fim, concluo esse tema do impacto do diagnóstico trazendo a última fala:

[...] a minha maior dificuldade que tinha é porque a gente não entendia e não sabia o que ele tinha. Ele era uma criança que se alimentava e botava pra fora, não dormia bem e isso tudo, aí o que incomodava mais era isso. (ACÁCIA, 32 anos).

Essa fala exprime a dificuldade de compreensão do diagnóstico que tanto poderia ser explicitado de modo prático dentro da realidade cultural, cognitiva e intelectual das mães, para que os processos de crescimento ante a esta realidade aconteçam e conseqüentemente elas atravessem a crise e saiam fortalecidas com a aprendizagem. Lembro sempre que o ser humano deveria ser compreendido na globalidade do ser, como organismo positivo e construtivo, primando assim, por uma concepção holística do ser (ROGERS 1983).

5.2.2 O cuidar da criança: dificuldades, mudanças e desafios para mãe

Esse tema, - o segundo - surgiu logo após analisar as falas da segunda pergunta do questionário, a qual se detinha em indagar: Como está sendo para você

cuidar dessa criança? Mediante essa pergunta, surgem diversas dificuldades em torno de cuidar, do dia a dia, bem como as mudanças decorrentes desde o nascimento da criança com P.C.

Sabe-se que o nascimento de uma criança com paralisia cerebral consagra um momento muito importante e traz uma nova realidade para a família. Consoante Monteiro, Matos e Coelho (2004), apesar do nascimento de uma criança mudar de forma significativa a vida do casal, quando este filho é diagnosticado com paralisia cerebral, a mudança poderá assumir uma significação diferente. É uma situação que expressa de forma complexa para os pais, uma vez que exige uma nova adaptação, haja vista que a paralisia cerebral ocasiona um prognóstico lento e muitas vezes reservado.

Agora essa parte das mudanças se torna um pouco mais difícil porque vai ficando mais pesada, vai crescendo e vai ficando mais pesada e já mostra mais vontade do que quer, de fazer as coisas só e muita coisa ela não consegue, a gente tem que fazer com ela e ela se chateia porque ela queria fazer só, mas a gente vai conversando e sempre dando uma esperança a ela que pode melhorar, que pode mudar e a gente vai levando. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

Para Astromélia, as mudanças do tempo são difíceis. Considera que sua filha tem dificuldades, reconhecendo as limitações da P.C., no entanto ela se mantém firme na esperança de que pode melhorar o quadro, dando assim um conforto para si e para a família. Então, conclui, lembrando da perspectiva da melhora e de continuar seguindo.

Outro aspecto importante mencionado nas falas das mães corresponde ao desenvolvimento físico do filho. Quanto mais ele vai crescendo com o passar do tempo, as dificuldades vão aparecendo e tornando-se maiores, as atividades que antes quando bebê, eram consideradas de ser fáceis de desenvolver, passam a ser difíceis conforme é relatado nas seguintes falas:

Hê Hê é difícil, tem banho, tem muitas coisa dele que tem que comprar e eu não tenho dinheiro, o dinheiro não dá. E assim eu tenho vontade de pedir ajuda na televisão, mas eu não quero usar ele pra pedir as coisa, entendeu? (IRIS, 40 anos).

[...] a luta de convivência com ele pra andar pra todo canto, cuidar de casa, entendeu? Aí isso que deixa a gente mais estressante né, mas ele não dá muito trabalho não. (ROSA, 27 anos).

Outro aspecto importante, relatado por Angélica e Rosa, refere-se ao transporte, já que o cuidado demandado no cuidado ao filho é exaustivo, pois preci-

sa de um elevado esforço físico em consequência do atraso de desenvolvimento e da necessidade da criança em ser carregada na sua grande parte nos braços. Essa dificuldade é pertencente à ausência de toda uma infraestrutura urbana de Fortaleza, que não é elaborada considerando as pessoas que tanto carecem de suporte e auxílio.

Agora que ela tá crescendo né e a gente começa a pensar um pouquinho assim no futuro dele, tá crescendo vai ficar pesado pra tá saindo com ele né, o trabalho não é nem em casa não é pra sair com ele pra tratamento é difícil porque dependo do transporte público, aí é difícil demais. (ANGÉLICA, 27 anos).

É difícil, não é fácil não cuidar de criança assim que não senta e eu não tenho estrutura em casa porque não tenho uma cadeira pra andar com ele, é difícil, difícil porque que eu tenho...porque ele não senta e que não come direito né e é uma dificuldade grande. (ROSA, 34 anos).

Na área da saúde, as mudanças sociais iniciaram na criação do SUS, sendo a saúde um direito de todos e um dever do Estado. A partir da criação do SUS, podemos citar como marcos importantes, a criação do Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2006): "Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência", de 1991; "Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde Planejamento e Organização de Serviços", de 1993; "Política de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência", de 1999; "Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência", de 2002; além de portarias que constituíram a regulamentação das diretrizes e práticas (BRASIL, 2008).

Diante essas políticas de assistência no âmbito da saúde, percebo que o panorama de desassistência existente antes da criação do SUS permanece no contexto das crianças cuja deficiência é a paralisia cerebral. Essas mães destacaram algumas limitações físicas no cuidado a criança com paralisia cerebral, bem como a dificuldade ao acesso da cadeira de rodas, como equipamento que poderia auxiliar na rotina diária. Outras mães que possuem mais recursos financeiros e que usam cadeira de rodas, relatam dificuldades no que se refere à acessibilidade física, em ambientes comerciais e de serviços de saúde, seja pela acomodação de mobiliários ou pela falha de adaptações, dificultando assim o uso da cadeira de rodas que poderia ser percebida como um equipamento que lhes auxiliam na mobilidade.

Entre outras dificuldades esta inadequação do transporte público e às condições de ruas e calçamentos, pois a cidade além de não ter sido projetada pensando

nestas pessoas também há o preconceito da sociedade em não saber acolher as limitações do outro, o que representa maior sobrecarga para a mãe. Apesar dos avanços na promoção dos direitos das pessoas com deficiência por meio de políticas públicas, parece-me que esses esforços não têm alcançado seus objetivos pois não tem conseguido assegurar e garantir o direito dessas pessoas com deficiência, conforme observamos nos relatos. É necessário que ocorra a inclusão social das pessoas portadoras de deficiência, respeitando suas necessidades, acesso aos serviços públicos, os bens culturais e aos produtos derivados do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade.

5.2.3 Seria uma negação? Ou apenas contraditório?

Essas mães trazem um relato de compreensão acerca das características dos seus filhos, que são peculiares e visíveis, principalmente em relação ao aspecto físico, e, mesmo assim, elas não se sentem incomodadas, tampouco constrangidas, consideram a sua atitude positiva perante a vida como algo maior, apesar dos percalços nos caminhos e colocam seus filhos como seus bens maiores. Em alguns momentos parecer até ser contraditório:

A gente leva uma vida normal só que entre aspas né, eu abri mão de desenvolver profissionalmente pra cuidar dos meus filho. (AMARILIS, 30 anos).

Como ela foi a última e eu já tinha tido experiências com as outras normais e ela foi a última e veio assim, foi mais um ganho, mais uma experiência e tudo é experiência da vida né. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

Pode-se encontrar mães que dão uma nova identidade aos filhos quando elas conseguem elaborar suas percepções em relação ao diagnóstico, bem como compará-las as outras crianças da mesma idade, improvisando, assim, uma analogia entre o que é normal e o diferente, organizando toda a condição do filho, o que se percebe nas expressões:

Eu não me imagino sei lá com uma criança normal né, eu não sei se eu seria como eu sou hoje, porque eu não sei brigar com ele e to aprendendo agora porque ele tá muito mimado e ninguém sabe brigar com ele, a gente tá brigando agora com ele, entendeu? (ANGÉLICA, 27 anos).

[...] eu trato ele como uma criança totalmente normal e o que impossibilita nele é o andar, o falar porque o atraso dele é pouco. A paralisia dele é grave, mas não é tão grave. (ESTRELÍCIA, 29 anos).

Eu considero ela normal, eu trato ela normal. É hora disso, é hora daquilo, é hora de comer, agora a gente vai fazer o exercício. (GIRASSOL, 32 anos).

Com a descontinuidade da realização do filho perfeito, os pais se percebem então diante de algo novo, desconhecido, e que em alguns momentos o comportamento de muitas mães é a negação perante a condição clínica da criança, como se sobressai no depoimento:

Quando ela nasceu já foi totalmente diferente né, porque assim em termo da ação dela, das reações, em termo dos movimento dela as pessoas percebiam, notavam, mas a gente não queria aceitar. Porque ela não se movia pra nada, era muito molinha né, aí a gente não queria aceitar e as pessoas começavam a falar que ela não era normal assim, assim, e o pai dela também não queria. (TULIPA,34 anos).

Albuquerque (2004) menciona que estes sentimentos são permeados pela dificuldade de enfrentar a situação conferida, uma gestação cujo fruto final é imprevisto, uma criança com limitações, em que a família é tomada pela surpresa daquilo que escapa do esperado, que é o desejo de um filho perfeito.

Remetendo-me ao discurso de Tulipa, essa percepção sobre o desconhecimento do diagnóstico foi forte em sua fala e tornou-se acentuada a confusão pela dificuldade de aceitação, bem como a busca por informações e, conseqüentemente, a necessidade de conhecimento da doença.

[...] dificuldade a gente tem pra tudo né, porque ele é uma pessoa que depende da gente, mas eu trato ele como uma criança normal. Ele estuda, ele vai pra todo canto, o que uma criança normal faz ele faz, eu faço junto com ele né, boto pra ele fazer e não excluo ele de nada. (ACÁCIA, 32 anos).

5.2.4 Seria possível viver sem ajuda? Não! Qualquer ajuda é significativa

A figura materna vivencia uma série de transformações e reestruturações para se habituar à condição do filho com paralisia cerebral, neste sentido podemos pensar na presença da resiliência nesta realidade de vida. Portanto, para vivenciar este processo de adaptação à criança, e desta forma poder proporcionar os cuidados necessários a ela, essa mãe precisará de ajuda, que possivelmente será encontrada no companheiro, que assume a paternidade, bem como oferece o suporte que pode fornecer dentro da sua realidade. Vemos nos discursos a seguir a leitura que as mães fazem diante da ajuda:

[...] eu fico com a carga maior que é o cuidado, mas financeiramente é tudo ele. É ele que mantém. (ESTRELÍCIA, 29 anos).

O marido ajuda, ajuda e tá bem melhor agora e graças a Deus ele deixou até de beber. (GARDÊNIA, 36 anos).

O pai dela me ajuda muito sem ser ele né, é o único que me ajuda. (GIRASSOL, 32 anos).

[...] porque ele passa a semana todinha trabalhando né e ele só vem pra cá final de semana, mas ele faz de tudo pra sustentar assim porque só a minha renda não basta. (ROSA, 27 anos).

E o que eu quero dizer é o crescimento do amor, da união, porque depois que eu tive o Davi a minha família também nós se unimos muito mais e em ajuda também as minhas irmãs devido o Davi ser assim me ajudam mais né e se achegaram mais a mim, a gente conversa hoje sobre as dificuldade né. (GARDÊNIA, 36 anos).

Nestes exemplos, temos diversas formas de suporte, que trazem sentido para estas mães permanecerem firmes no que lhes compete na qualidade de mãe cuidadora ou mãe que é cuidada. Sabe-se que além do suporte paterno, a família, as instituições de saúde, bem como o governo, têm parcela de responsabilidade em colaborar com o desenvolvimento do tratamento de crianças com paralisia cerebral. Para Scochi et al. (2003), a rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas com funções em um determinado contexto, que oferece apoio emocional, financeiro, educação, compartilhamento de responsabilidades, além de influenciar nos comportamentos maternos e paternos em relação à criança.

5.2.5 Árduas rotinas repletas de cuidado e sentidos

Quando pensei nessa categoria acerca da rotina, fiquei incomodada como conseguiram elas trazer uma dificuldade de manejo tão árduo e mobilizador de sentido para a vida delas. Veja o discurso de Amarílis:

[...] porque logo no início a gente vegetava né, porque eu só pra médico, pra fisioterapia e assim a gente não passeava, a gente não tinha lazer, depois de um ano foi que a gente foi assim vamos pra uma praia, porque a gente não gostaria de sair sem ele. (AMARILIS, 30 anos).

Este relato de Amarílis, mostra o quanto ela foi confrontada diariamente com o filho, que não correspondia ao sonhado, e isso fez com que sua vida se alterasse profundamente. Ante a estranheza de que o filho era diferente das outras crianças, ela não se deixou abater e, depois de um ano, tempo que me parece ter sido necessário para elaborar e aceitar a condição do filho, ela pôde sair e ter uma vida

social ativa. Deste modo, no relato a seguir, mais uma das mães trazendo essa vida social, mesmo considerando as limitações no que se refere a mobilidade da criança.

A gente não exclui ela de nada, ela participa de tudo que a gente vai, ela vai pra todos os lugares e participa de tudo, então se tornou, não há diferença, a diferença só é a mobilidade porque é mais difícil, porque é cadeira, cadeirante, mas o resto tá bom. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

Além de uma vida social ativa de lazer, elas conseguem trazer a rotina de tratamento como algo intrínseco nas suas vidas:

[...] a gente faz em outro local também e não somente aqui, a gente faz as terapias lá na Osvaldo Cruz, aí faz aqui e lá, quatro vezes por semana, quatro dias na semana, dois aqui e dois lá e tudo isso custeado pela gente também. (ESTRELÍCIA, 29 anos)

Agora tá sendo todo dia porque ele paga o plano né aí eu boto a mais também, aí é de segunda a sexta ele faz fisioterapia, mas aqui no NUTEP é duas vezes por semana. (GLORIOSA, 29 anos).

Essas duas falas mostram-nos, contudo, que tanto o diagnóstico bem esclarecido é importante, quanto a aceitação da mãe em compreender o diagnóstico e a condição do filho. Dessa forma, é possível que o tratamento seja tomado como prioridade, cujos efeitos dessa atitude serão importantes não só na vida da criança, mas também na dessa família. Ainda nestas duas falas, encontro ainda a força destas mulheres em buscar outros recursos especializados além do NUTEP, preocupando-se com o desenvolvimento da criança. Vejo nesta atitude, de forma nítida, o que abordagem proposta por Carl Rogers (1997) aponta acerca do crescimento humano com suporte na confiança na tendência da pessoa para crescer, desenvolver-se e atualizar-se.

Algumas mães absorvem toda a responsabilidade como sendo a única que é capacitada a exercer os cuidados ao filho, evitando sair para não ter que deixar a criança com outras pessoas. Esses vínculos afetivos são cheios de sentidos, mesmo que seja muito cansativo. Nos seguintes discursos confirmamos essa percepção:

É muito cansativo, cuido dele, cuido da minha filha que tem vinte ano, mas juízo de uma menina de dez ano, a gente tem que dar banho, comida, tem que dar banho no outro, tem que dar comida, botar pra dormir todos dois e se um dorme o outro não dorme, aí acorda o outro, aí fica difícil e ela já tá esperando outro filho. (IRIS, 40 anos)

[...] é só eu que cuido dele e a minha mãe tem medo de cuidar dele porque ela morre de medo e aí pra onde eu vou tenho que levar ele, que ele não fica com ninguém. (ROSA, 27 anos).

5.2.6 Mudanças no percurso de vida após o nascimento do filho

Mediante a necessidade de encarar os problemas e as exigências atribuídas pela condição de ter um filho com paralisia cerebral, ao longo do tempo, as mães são guiadas por etapas que as dirigem a um processo de aceitação e ajustamento, de tal modo que podem reorganizar a sua estória, bem como proporcionar o melhor para si mesma, para seu filho e sua família. Vejamos, nos seguintes discursos, o que antes acontecia nas suas experiências como mulheres, profissionais, filhas e sua atuação perante a vida:

Antes eu trabalhava fora, eu estudava aí eu parei e voltei os estudos agora porque já achei que ela tava na idade bem que já pode, um pouco mais independente e que não precisa tanto de mim o dia todo, aí agora voltei a estudar de novo. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

[...] ele foi uma ponta também pra nós duas sabe que a gente tava muito afastada na época e o meu filho foi uma ponte que me uniu com a minha mãe assim de um jeito que não tem explicação. (ANGÉLICA, 27 anos).

Antes do João eu trabalhava, ganhava o meu dinheiro e pagava o meu aluguel, tinha a minha vida normal né, agora tá mais difícil porque eu não posso trabalhar e deixando com uma pessoa tem que ser uma pessoa de confiança pra não judiar né, aí pra deixar com uma pessoa a pessoa vai querer ganhar um salário e ganhar o salário eu vou fazer o quê? Dar o salário a pessoa e vou comer o quê? Aí fico em casa mesmo. (IRIS, 40 anos).

Teve muita mudança, eu agora aprendi a ser dona de casa, ter mais responsabilidade. (TULIPA, 34 anos).

De maneira geral, a criança expressa uma dependência absoluta da figura materna até a aquisição da marcha. Logo após, inicia a abertura para o desaparecimento dessa dependência e a mãe vai aos poucos conferindo a ela a liberdade e autonomia. Enquanto isso, que no caso da criança com paralisia cerebral, há uma extensão temporal dessa dependência, indo além das etapas primárias, adentrando muitas vezes até a fase adulta. No discurso seguinte vemos nitidamente essa dependência:

Ah minha vida mudou bastante, porque eu era assim bem independente, eu trabalhava, saía muito pra festa e essas coisa e não ligava pra nada assim, não queria saber de ninguém e mudou muito, porque depois que ele nasceu eu vivo só pra ele, vivo só pra ele praticamente né, acabou festa, acabou saidinha com amiga, acabou tudo e até emprego porque eu não posso trabalhar, porque não tem ninguém pra trazer ele pros médico né que tem que trazer pras fisioterapia, pras consulta e não tem a pessoa que traga e é isso dar remédio direito. (ALFAZEMA, 21 anos)

Evidencio que os vínculos de amizade, companheirismo, solidariedade e amor são os que mais prevalecem, além dos consanguíneos, que reforçam as relações de convivência, a cultura, os valores e as crenças, consistindo em dizer que família tem como atributo o cuidado de uns com os outros no que se refere ao amor, à afetividade, à responsabilidade, à convivência prolongada e ainda aos laços mútuos.

Nessa perspectiva, Milbrath et al. (2009, p. 437) comentam que estes laços são

[...] necessidades como alimentação, estimulação, compreensão e afeto, principalmente nos primeiros anos de vida, são cuidados de grande importância para crianças com deficiência, como parte de seu crescimento e desenvolvimento, além de serem fatores de superação de suas próprias potencialidades.

Nos discursos de Rosa, Bromélia e Margarida, pode-se fazer uma leitura do quanto as mudanças em suas vidas foram necessárias para cuidar deste filho com paralisia cerebral. Atitudes de cuidados de mães são imprescindíveis em todas as fases da criança normal, se tornando extremamente maior sua importância para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral. Assim, essas mães ao abandonarem a carreira profissional sem estar nos seus planos, parecem reconhecer a importância de sua cooperação, o papel que elas representam e como devem agir para contribuir, de maneira útil e apropriada, no desenvolvimento e na integração dos seus filhos, de modo que possam ser explanadas que as técnicas imprescindíveis ao tratamento não podem tomar todo o espaço da rotina de vida, que a família, não só no espaço terapêutico, mas também em domicílio, na escola, por fim na vida social da criança, contribui para o desenvolvimento do filho. Nos discursos a seguir é nítida essa realidade:

Minha vida antes não era que nem essa né, de quatro ano pra cá a minha vida mudou totalmente, totalmente. Meu plano era trabalhar quando eu tivesse ele né e tudo mudou. (ROSA, 34 anos)

Eu trabalhava fora, trabalhava de carteira assinada, aí eu tive que sair porque tinha que cuidar dela e ninguém vai querer uma pessoa numa firma pra tá saindo direto né, aí foi o jeito eu vim trabalhar em casa e ele também. (BROMÉLIA, 36 anos).

Antes eu trabalhava. Agora eu levo ele pro colégio, tem vez que eu fico lá às vezes com ele, tem a fisioterapia duas vezes na semana...O ruim é não poder trabalhar devido o horário das fisioterapia e nem sempre a gente consegue emprego só pela manhã. (MARGARIDA, 27 anos).

Desse modo, referidos depoimentos, de Rosa, Bromélia e Margarida, deixam explícito o fato de que as mães sofrem alguns problemas, desde a diminuição do tempo livre, mudanças de planos pessoais, na vida financeira, alteração na situação profissional e de trabalho, de maneira que suas falas se tornam conformadoras, sempre anunciando o que justifica a sua mudança atrelada aos cuidados dispensados aos filhos.

5.2.7 Força e determinação

Essa categoria é explícita em todas as entrevistas, as quais denotam um discurso que remete à necessidade e à capacidade dessas mães de se ajustarem, ou seja, ao utilizarem as redes de apoio, assim como os recursos obtidos em sua história de vida, além dos significados que conferem aos problemas, conseguem resultados que produzem a aceitação e adaptação do filho com paralisia cerebral. Nos discursos seguintes, são identificados esses ajustamentos e essa rede de apoio que, no caso, nem a menção à importância do suporte da família:

Quem tem filho especial renuncia muita coisa, mas também é gratificante e eu nunca to só, eu sempre tenho ajuda das outras que são mais velhas, minhas irmãs, o meu pai que também é presente e tá sempre ali e a gente vai levando. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

Eu parei de estudar muito cedo, com treze anos não queria mais sabe de estudar, não queria mais mesmo e sei lá eu não tinha porque lutar, entendeu? Não tinha vontade e desejo de querer ser alguém na vida né. Não tinha sentido, pois é, não respeitava os meus pais na época, aí quando engravidei do nenê e que ele nasceu aí foi que retornei, comecei da oitava série e fui fazendo até terminar ave Maria com toda dificuldade. (ANGÉLICA, 27 anos).

O reconhecimento do filho com limitações vai se consolidando desde as vivências e da proximidade do alcance da marcha, esta como fator de referência para a independência da criança. Nesse confronto, Estrelícia depara a realidade do filho ter bons resultados com o tratamento, vislumbrando que, diante a realidade da sua finitude, ela pode oferecer, ante seu comprometimento com o tratamento, o mínimo de independência que a criança pode vir a ter.

[...] hoje eu vejo que a gente tem que fazer o máximo possível pra poder fazer com que ele pelo menos chegue a andar pra ele ter uma autonomia melhor, porque os pais a gente sabe que não é pra vida toda e eu penso ele lá na frente sem mim como seria, entendeu? (ESTRELÍCIA, 29 anos).

Não tô dizendo pra você que é fácil não, você ter uma criança que não anda, uma criança que pode-se dizer que é cem por cento totalmente dependente da mãe né, mas também não é difícil não, eu não faço o Davi um obstáculo na minha vida não, graças a Deus eu e o Davi a gente supera. (GARDÊNIA, 36 anos).

Às vezes eu me admiro assim sabe, porque antes quando eu era casada e só eu e meu esposo eu me sentia uma pessoa muito frágil, muito medrosa com tudo sabe, de enfrentar as coisa, aí quando o Enzo veio eu tive que me botar pra fazer as coisa, de fazer tudo por ele e hoje eu não vejo muita dificuldade nisso. (GLORIOSA, 29 anos).

Desde o momento em que estas mães conseguem estabelecer vínculos de amizade, brincar com os filhos e partilhar ocasiões agradáveis, ou seja, realizam o convívio social, elas conseguem constituir um importante aspecto para o desenvolvimento da criança. Este convívio, como é relatado nos discursos a seguir, em Margarida e Rosa, anuncia o suporte da amiga, bem como o acompanhamento no NUTEP, mostra-nos a preocupação e o empenho delas em integrar seus filhos, o que certamente proporcionará repercussões positivas no desenvolvimento dos seus filhos e de resignificação da adversidade que foi ao saberem o diagnóstico de seus filhos, colaborando para um novo sentido de vida:

No começo foi difícil que todo mundo ficava falando né que ele não andava, que era preciso eu comprar cadeira de roda logo, que ele não ia andar. Foi difícil, eu chorei e não queria mais nem vim pra cá, aí depois continuei a vim né que aí foi que fortaleceu mais, ter amiga me ajudando. (MARGARIDA, 27 anos).

Passou uma fita na minha cabeça, mas mesmo assim eu - é seja o que Deus quiser, vou lutando e continuei lutando por ele, vim, encaminharam ele pra cá, ele ficou internado no Albert Sabin e de lá ele veio encaminhado pra cá e daqui ele tá até hoje e assim eu vou lutando com ele né. (ROSA, 27 anos).

5.2.8 Superação

Quando pensei em nomear essa categoria como “superação”, visualizei a capacidade delas de discernirem a idealização do filho perfeito e saudável, o que foi frustrado, transformando suas expectativas em desejo apenas de seguir a vida com este filho, independentemente do diagnóstico, bem como das limitações adquiridas pelas doenças. Nessa percepção, quando se direciona para a compreensão da experiência se ser mãe da criança com paralisia cerebral, deparam-se sentimentos maternos permeados pela descoberta do filho com problemas, perante o mundo totalmente desconhecido, colhidos pelo inesperado, o que é reforçado nos discursos:

Quando eu tive ela eu era muito jovem, eu ainda tinha vinte e cinco anos, aí no início muita gente achava assim e até os meus próprios pais achavam assim: uma menina nova dessa vai conseguir cuidar de uma criança dessa prematura, pequena desse jeito? Mas, a gente venceu as dificuldades e conseguimos e tá num já tem dez anos. (ASTROMÉLIA, 35 anos).

É um baque né pra qualquer mãe porque ninguém quer um filho especial assim, você receber uma notícia assim né, mas aí depois o Senhor foi me conformando e até porque eu sou, não é porque eu aceite a doença tranquila, mas é porque eu sou sossegada, eu não me desespero com pouca coisa, precisa ser muita, muita coisa. (GARDÊNIA, 36 anos).

Para Vygotsky (1994), se a criança é excluída do contexto coletivo, isso poderá ocasionar um atraso ou impedir o desenvolvimento das suas funções psíquicas superiores, já que o aprendizado acontece à proporção que a criança vai experimentando seu intelecto, ou seja, quando as estruturas físicas responsáveis por essa função se excitam pelos fatores socioculturais.

Logo, é necessário que haja mudança no “olhar” das mães a respeito das potencialidades da criança com paralisia cerebral, pois estas são capazes de aprender. Os estímulos fornecidos aos filhos precisam superar as ações quanto ao desenvolvimento físico e funcional, e cingir a integração dessa criança como um todo, integrando-a na sociedade. Nos discursos a seguir, essa atitude do olhar se torna evidente:

No começo a gente fica meio pra baixo, ninguém quer, se a gente tiver dez filho quer que todos tenha saúde, venha normal, perfeito, mas quando você vai pra outros canto você se depara com outras situações e outras pessoas que passam pela mesma coisa e até pior, você vê que você não é a única que tá naquele barco, entendeu? Aí a gente vai se acostumando e hoje em dia eu saio com a minha filha pra todo canto, eu não tenho vergonha de sair com ela, pra onde eu vou eu levo, eu vou pra festa, eu vou pra aniversário, eu vou pra praia e eu não tenho problema nenhum, quem quiser olhar que olhe, não tenho vergonha de jeito nenhum. (BROMÉLIA, 36 anos).

É, uma coisa que eu pensei que não era capaz e fui, foi totalmente complicado e fui e graças a Deus tô até hoje com ele. (MARGARIDA, 27 anos).

[...] por dentro me doeu, mas ao mesmo tempo eu aceitei porque não é uma coisa assim de outro mundo né, que tem tratamento e tô levando a vida normal... conseguimos abrir os olhos né, ter mais amor com a própria vida e principalmente a ela né, que ela precisa de muita atenção nossa. (TULIPA, 34 anos). Observação: Após o nascimento da filha, a mãe e o pai conseguiram por conta própria deixar de usar cocaína.

Os discursos apreendidos anunciaram o sentimento de imprevisibilidade e de frustração dessas mães que foram surpreendidas não apenas com a vinda do filho com paralisia cerebral, mas também com a forma de lidar com as situações diárias, as quais apreenderam que a maternidade poderia ser vivida de outra forma,

sem ser aquela que rotineiramente era previsível. Elas aprendem a dar um novo significado, assim como buscam maneiras de se fortalecer, seja espiritualmente, seja com sua força interior, como nos discursos a seguir:

Eu acho assim que foi Deus que preparou ele pra mim e tudo isso que aconteceu, mesmo tendo acontecido coisas ruins eu acho assim que Deus sabia, não, ela tá preparada, se ela não tiver preparada ela vai se preparar agora, assim vai ter que dar um jeito de mudar e que ele vai pra ajeitar ela, pronto. (ALFAZEMA, 21 anos).

[...] graças a mim em ter força, em querer desenvolver né o programa do meu filho, que ele tá melhorando, tá desenvolvendo e se não for eu ele não vai desenvolver né. Porque eu que tenho que trazer ele, ele também tem que ter força de vontade pra querer se ajudar né ou em querer andar ou em querer trabalhar o movimento dele. (AMARILIS, 30 anos).

Nos discursos de Alfazema e Amarilis, é possível perceber a compreensão e a conscientização dessas mães acerca do diagnóstico do filho, pois elas conseguem dar valor as suas potencialidades, o que promove reconhecimento de quem são como pessoas e adaptá-las a nova realidade. Desse modo, elas compreendem que os filhos possuem limitações, bem como um tempo próprio para se desenvolver e que elas também necessitaram de um tempo para se adaptarem à nova realidade, como pontuou Amarilis em seu depoimento: “*ele tá melhorando, tá desenvolvendo...*”.

Ao analisar essa categoria, penso o quanto é importante a compreensão dos pensamentos, sentimentos e emoções que colaboram de maneira positiva em ações para encarar os desafios cotidianos com os quais se apresentam e também produzir saúde, apesar das situações antagônicas. Assim, designo então a resiliência como o processo centrado nas potencialidades, que conduz as ações de intervenção, mas sem ignorar seus problemas, consentindo uma compreensão sobre as práticas de cuidado que se desenvolvem de modo contextualizado (SILVA et al., 2005).

5.2.9 Crescimento Pessoal

Ao longo dos relatos, fui percebendo que os sentimentos que envolvem a mãe trouxeram crescimento, não só para ela na qualidade de pessoa, mas também para toda a família, que caminha muitas vezes para um sentimento de união, partilha e amor, destacado nos discursos proferidos:

Eu cresci muito em pessoa todo mundo acha e uma coisa também que minha família acha, que voltei a estudar. Eu voltei mesmo cuidando dele, mesmo tendo os tratamento dele e ele até dois anos foi uma criança muito complicada e tinha muito problema de saúde e mesmo assim eu continuei com a força da minha mãe me ajudando, aí graças a Deus deu tudo certo e hoje a gente vai só cuidando né no dia a dia e esperando o melhor né. (ANGÉLICA, 27 anos).

[...] até para falar eu tinha a maior dificuldade, antes do Enzo acho que eu nem aceitaria uma entrevista dessa porque eu tinha dificuldade de qualquer coisa. (GLORIOSA, 29 anos).

Teve bastante crescimento, eu não queria saber de nada , só vivia brigando, brigava com meu marido por nada, mas depois que eu tive o Jackson eu mudei totalmente, porque assim né eu brigava muito com ele, ele bebia demais e a briga era mais por causa disso. (ROSA, 27 anos).

Nos relatos a seguir, é fácil constatar que o fortalecimento do vínculo mãe e filho é beneficiado pela socialização no ambiente terapêutico. Muitas mães demonstram-se pacientes se depararem outras crianças com a mesma doença, ou até com outros quadros clínicos mais graves. Também se percebem mais seguras em cuidar desse filho quando recebem apoio de outras mães:

Eu via o mundo de um jeito e agora vejo doutro e até chegando aqui eu não sabia que tinha tanta criança doente, tanto problema e não sabia assim, via uma aqui e outra acolá e depois que eu vim aqui também comecei – meu Deus tantas criança né. Pois é nunca nem imaginava tanta criança, tanta mãe assim com tanta responsabilidade. (ALFAZEMA, 21 anos).

Eu acho que eu sou mais humana, sou mais prestativa, eu converso com as pessoas, eu presto mais atenção no que as pessoas falam. (ESTRELÍCIA, 29 anos).

Mediante a compreensão e o entendimento acerca do diagnóstico e das limitações que a paralisia estabelece, as mães tomam consciência do problema e aprendem a diferenciar esta criança, considerando a realidade, permitindo a chegada desse filho como um momento único de crescimento para sua vida e mudanças na sua forma de ser. Nos discursos a seguir, confirma-se essa realidade:

Quando eu soube que o Miguel tinha paralisia eu tive que amadurecer a força, digamos que eu tive que envelhecer assim uns vinte, trinta anos pra lidar com aquilo ali né, ter paciência, lidar com aquilo ali e saber né e comecei aprender muita coisa, foi muita informação de uma vez pra minha cabeça aí eu tive que amadurecer muito. (CALÉNDULA, 30 anos).

Muda as atitudes, a reação da gente querer resolver alguma coisa, de correr atrás de alguma coisa, de saber conversar com alguém. Eu era muito estourada, não tava ligando pra nada e tudo não, tá bom, não, eu quero assim. Mas, agora não, tudo dá pra resolver normal mesmo. (ACÁCIA, 32 anos).

Inferi pelos depoimentos de Alfazema, Calêndula e Acácia, que, apesar de enfrentarem a nova realidade, a necessidade de compreender o fato que aconteceu e, conseqüentemente, o que levou o filho a ter esse problema, adentrando um mundo desconhecido da paralisia cerebral, elas conseguem mudar seu jeito de ser, considerando que puderam transformar também seu jeito de pensar e agir. Neste sentido, apesar da adversidade do diagnóstico dos seus filhos, essas mulheres conseguiram estabelecer mudanças que possibilitaram crescimento e maturidade.

Vemos, portanto, o que Rogers confirma em seu pensamento, a confiança no potencial humano, ao relatar que

[...] os indivíduos possuem dentro de si vastos recursos para a autocompreensão e para modificação de seus conceitos, de suas atitudes e de seu comportamento autônomo. (ROGERS, 1983, p.38).

5.2.10 Significado de ser mãe

Ante a condição dessas mães de vivenciarem a concretização de ter um filho com paralisia cerebral resulta numa multiplicidade de sentimentos. Essas mães conseguiram relatar o sentimento que cada uma carregara dentro de si, apresentando as mais variadas formas de amor por estas crianças e que poucos entendem o real sentido, ao considerar que existe toda uma formação de sensações e ideias em torno do significado da vida.

[...] *ser mãe é algo assim extraordinário e quando se é mãe de uma criança especial o amor é dobrado, o cuidado é dobrado, a experiência é dobrado e não há nem palavras pra dizer. É uma experiência boa, não é ruim.* (ASTROMÉLIA, 35 anos).

[...] *me tirou assim de um buraco né, porque na época realmente eu tava perdidinha. Aí eu acho assim que Deus talvez pensou assim ah se ele vim normal, talvez ela vai estragar a criança, e não, ele veio especial e eu não, eu tenho que cuidar desse menino, ele precisa de mim e taí agora e meu filho é tudo pra mim e eu não me imagino sem ele não.* (ANGÉLICA, 27 anos).

O fato de apropriar-se de uma perspectiva de esperança, revalorização e reforço da autoimagem, é um aspecto essencial que comporta as mães compreenderem sua importância no presente e no futuro, reparando quem sabe as dificuldades sentidas ao longo dos tempos, gerando o bem-estar e o equilíbrio efetivo, não para a cura da doença, todavia para o ajustamento, instituindo fortes fundamentos para ir além das crises que possam aparecer.

Entendo que o fortalecimento dos laços afetivos sucede após o choque inicial do diagnóstico e da superação das reações negativas indispensáveis para o processo de aceitação do filho com paralisia cerebral. O reconhecimento deste filho possibilita um sentimento de responsabilidade e compromisso, que passa a existir no cuidado a essa criança e em beneficiar o bem-estar ao filho. Nos exemplos de Estrelícia e Gloriosa vemos isso acontecer:

Eu acho assim que quando você passa a ser mãe você sabe o quanto a sua mãe lhe amava, que a gente ama muito por ser filho, mas quando você tem o seu filho você percebe isso independente do que ele tenha, se é saudável, normal, a tempo ou não e o quanto a sua mãe tinha cuidado com você e você às vezes nem sequer valor a sua mãe dava. (ESTRELÍCIA, 29 anos).

Porque a gente mãe a gente acolhe, a gente faz tudo né, mas pro mundo, pra outras pessoas é diferente. (GLORIOSA, 29 anos).

Nesse sentido, os discursos das mães, a seguir, conduzem à compreensão de que, apesar de ser conflitante a dificuldade que a condição de ter um filho com paralisia cerebral significa, elas assumem seu papel de mães e manifestam sua fortaleza na experiência de ser mãe de uma criança com deficiência.

É amor, é uma coisa inexplicável, ter carinho, uma criança que não foi planejada a gente amar assim de repente ave Maria demais! Mudou totalmente a minha vida, mas foi pra melhor. (MARGARIDA, 27 anos).

[...] é um amor tão infinito que acho que não cabe, não dá nem pra explicar. Eu acho que por ele ser assim eu amo mais ainda, pra mim ele é a minha pedra preciosa, ninguém mexe com ele assim a não ser que seja pra ajudar. Ele é meu tudo. (CALÊNDULA, 30 anos).

Depois que ocorre o ato de deparar o diagnóstico e o significado do problema, a mãe é movida a um processo de procura contínua por conhecimentos úteis a respeito do tratamento e prognóstico do filho, condicionados por um sentimento de fé e esperança.

Ser mãe do Jackson é tudo na vida, é uma coisa maravilhosa! Eu pedia tanto a Deus porque eu tinha uma filha mulher e pedia a Deus um filho homem e ele mandou pra mim, mas é como, ser mãe dele eu não tenho como explicar ser mãe dele, que é uma coisa tão boa? É um menino tão especial. (ROSA, 27 anos).

[...] pra mim sofrimento é ver uma mãe com o filho na droga, roubando isso aí é sofrimento, mas pra mim eu não encaro isso aqui como sofrimento de jeito nenhum porque minha filha tá saudável e eu quero é que Deus me dê é muitos anos de vida pra cuidar dela e pra ela também, e não é que Deus tire ela, Deus o livre que Deus tire ela pra tirar fardo de mim não, porque pra mim ela não é um fardo. (BROMÉLIA, 36 anos)

Ante a reprodução desses discursos, percebo o enfrentamento dessas mães no que se refere aos problemas do filho e encontram no suporte religioso um maior ajustamento à situação vivenciada, bem como habilitadas para dirigir suas forças e saber lidar melhor com os problemas cotidianos referentes ao seu filho. Portanto, a fé e a esperança são meios fortalecedores dos vínculos com o filho e com os demais membros da família.

Mediante as expressões das mães, elas acreditam que a fé é o sustentáculo emocional, a força para enfrentar a realidade que as cerca e se organizar para o futuro. Neste sentido, a fé autêntica, relatada por Bromélia e Rosa, é explicada pela compreensão do seu papel de mãe perante as condições limitantes do filho, e da conscientização de suas legítimas potencialidades, para que não sejam projetados sonhos impossíveis.

Na compreensão de Gondim (2009), é importante a percepção ambicionada de melhora do quadro dos filhos, mesmo que restrita, porém confiando em que há esperança e essas mães consigam encontrar sentido em tudo. Neste sentido, a mãe pensa e repensa na esperança, tornando-a como o maior fortalecimento, bem como o seu baluarte, independentemente de se apoiar na fé, na base profissional ou familiar.

Por fim, constato é que a experiência de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral é vivida de forma singular por parte de cada mãe, de modo que podemos encontrar a resiliência em cada momento de cuidar, de viver as dificuldades e limitações, não só do diagnóstico dos filhos, como também da sua experiência e do seu sentido de vida. Diante do súbito, do inesperado, aparecem sentimentos intensos e questionamentos acerca da vida; como também de fé e esperança. Portanto, mediante a dificuldade de lidar com a situação adversa, ou seja, de ter um filho diagnosticado com paralisia cerebral, compartilham consigo, justificando-se mediante a dificuldade, com o próximo que lhe traz opções de se fortalecer e se ajustar, reconhecendo esse momento da vida como ocasião oportuna de fazer diferente e superar as adversidades de maneira única, em face do cuidado com este filho e o mundo que o cerca.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em razão da minha experiência profissional, em identificar em grupos psicoeducativos a capacidade de mulheres/mães de crianças desnutridas serem resilientes, pude ser curiosa o suficiente para realizar uma pesquisa, questionando se essa realidade se aplicaria no contexto de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. No alcance desse desejo, constatei que foram vencidos inúmeros desafios, momentos de angústias, dúvidas e o quão foi surpreendente o número significativo de conhecimentos científicos adquiridos, e, sobretudo, de conquistas pessoais capazes de promover meu desenvolvimento e crescimento para compreender como mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral desenvolvem a resiliência.

Ante a minha sensibilidade, pude perceber que o processo de ser resiliente inicia quando estas mães recebem o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral, desenvolvendo a capacidade de ressignificação da adversidade que lhes foram expressas. Foi possível apreender o potencial revelado através do olhar que estas mães têm acerca da sua vida, bem como os cuidados prestados aos filhos com paralisia e toda a família envolvida.

Esse potencial, que denomino de resiliência, está atrelado na busca dessas mulheres de irem além do desenvolvimento das necessidades básicas para sobrevivência delas e destes filhos. Elas conseguem, em meio à dor do diagnóstico do filho com paralisia cerebral, se perder no primeiro contato, mas logo em seguida se sensibilizam em sentir e perceber o mundo ao seu redor. Com suas sensações e percepções perante o novo mundo, há um despertar para ouvir e repetir apenas o que lhes acrescenta significativamente, quer seja dentro ou fora das experiências familiares, ensejando, assim, um futuro cheio de expectativas e desejos de superação.

Portanto, à medida que essas mulheres conseguem adentrar esta nova realidade e se fortalecer, ou seja, ser resilientes, permanecem os cuidados contínuos consigo e com os filhos. Deste modo, é possibilitado um futuro melhor para as crianças com paralisia cerebral, oferecendo-lhes o direito de desenvolver suas potencialidades, de acordo com suas capacidades e habilidades, melhorando assim a qualidade de vida destas crianças, mães e familiares.

Desde o início, houve a intenção de utilizar minha experiência profissional de psicóloga clínica, em usar as entrevistas semiestruturadas apenas como pon-

to de partida, para que houvesse em seguida um esvaziamento genuíno que permitisse eu adentrar a morada experiencial de cada mãe. Portanto, foi prazeroso e estimulante estar diante destas mulheres, que puderam revelar em seus depoimentos diversos aspectos, os quais foram apontados não apenas nas falas gravadas, mas que foram além do verbal, e que me fizeram, como pesquisadora, compartilhar de trajetórias de vida, perpassadas de dificuldades, medos, inseguranças, árduas rotinas, mas, sobretudo, de superação, crescimento, fortalecimento, ressignificação da maternidade, cooperação familiar, alegria e exercício da fé. Estes encontros, que denominamos na pesquisa de campo como entrevistas semiestruturadas, foi para mim um momento selado de empatia e de uma relação mais próxima, por intermédio de um diálogo enriquecedor, que permitiu conhecer de perto a realidade destas mulheres e seu processo de resiliência.

Esses encontros permitiram-me compreender que, apesar de as crianças com paralisia cerebral indicarem dificuldades de buscar novas possibilidades, tendo em vista seu próprio diagnóstico, pude considerar ser de suma importância a capacidade que estas mulheres, feitas mães, de possuírem um potencial criativo que possibilita o cuidado, ou seja, os cuidados desenvolvidos por elas diariamente evidenciam uma porção extra de amor, sabedoria, paciência, determinação e fortaleza.

Essas mulheres tanto consideram encontrar conforto ao levarem seus filhos para o NUTEP, ambiente onde todos parecem ser iguais, como também se fortalecem ante a atitude positiva da vida, de tal maneira, que não evitam nem se permitem deixar de levar seus filhos a lugares públicos ou viver a sua vida de modo que lhes façam sentido. Apesar da visibilidade decorrente da paralisia cerebral e dos estigmas decorrentes, muitas mães tendem a apresentar seus filhos, sem receio, enfrentam a realidade de vida, reconhecendo o potencial de serem mães dessas crianças.

Pude perceber que o papel dos profissionais não está apenas em mostrar o diagnóstico, o benefício do INSS que é reservado a criança, instrumentos, recursos, órteses, mas, a cada encontro com estas mulheres, ampliarem a sua visão ante ser humano que está diante dele. Em outras palavras, estas mulheres, na sua maioria, não compreendem nem possuem a mesma linguagem que o profissional de saúde lhe fornece, seja no momento em que é dado o diagnóstico ou durante as intervenções terapêuticas.

É preciso sensibilizar-se perante o que é novo para cada paciente, compreendendo que há um tempo de elaboração para essas mães se apropriarem do diagnóstico de paralisia cerebral, bem como reconhecer que elas possuem potencial para se desenvolver e crescer, desde que lhes sejam oferecidas estas condições facilitadoras. Ao me reportar a condições facilitadoras, me refiro à pesquisa desenvolvida por Grotberg (2005, p.16), quando ele menciona quatro fatores resilientes: “Tenho” - relacionado com o apoio que pessoas de confiança oferecem, apontam e colaboram no desenvolvimento do potencial humano; “sou” e “estou” – ligados à responsabilidade e investimento nas relações saudáveis consigo e com o outro, ocasionando o sentimento de felicidade quando boas atitudes são realizadas; e, por último o “posso” - associado ao entrar em contato consigo mesmo, para realizar atitudes assertivas. Perante estes fatores, está claro que o primeiro fator pode aqui ser relacionado aos suportes que profissionais de saúde podem realizar quando oferecem informações, apoio, uma linguagem clara que possibilita o empoderamento destas mães perante a nova realidade de vida.

Considero, portanto, a necessidade de contribuir com uma reflexão teórica, para subsidiar as ações e intervenções da prática do cuidado com mulheres, abrindo espaço para reflexão, discussão e compreensão das experiências vivenciadas pelas mulheres, ressalto a relevância deste estudo para a equipe multiprofissional que, ao promover atendimentos no âmbito da saúde coletiva, considere as potencialidades de cada mulher que a encontra em seu caminho.

Com esse reconhecimento, deixo minha sugestão para que os serviços de saúde reconheçam a importância de trabalhar seus profissionais, no que se refere ao trato, bem como o apoio e informações dadas no momento em que é dado o diagnóstico de paralisia cerebral. Essas atitudes poderão facilitar a elaboração do novo, aceitação e uma agilidade no que se refere ao entendimento das mães não só do diagnóstico, mas também do prognóstico e do tratamento demandado aos seus filhos. Além disso, devem perceber que estas mulheres possuem uma sabedoria orgânica para se desenvolver, já que em vários relatos foi nítido o quanto o impacto do diagnóstico e o não o seu entendimento, as fizeram se desesperar momentaneamente, mas que em seguida houve ressignificações cheias de afetos e esperanças perante a adversidade, devendo, deste modo, os serviços de saúde considerar o desenvolvimento da resiliência nos seres humanos, bem como as pesquisas científicas valorizarem o potencial de produção de saúde.

Esta pesquisa aborda uma problemática de grande relevância, não só para qualquer profissional da saúde, mas, também, para a formação pessoal e profissional em reconhecer que, diante da sociedade emergente, poderão adquirir competências e capacidades distintas que lhes possibilitem atuar, estar e sobreviver em um mundo que não pára, que demanda rápidas adaptações para lidar com as novas realidades que os cingem.

Com efeito, considero que este estudo pode acrescentar à população referida um parâmetro de Promoção à Saúde, contribuindo como instrumento para melhorar o entendimento do percurso psicossocial e da capacidade da mulher na qualidade de cuidadora, em face da deficiência, de como se constituem os processos resilientes, e quais os significados postos a essa direção, os recursos pessoais e sociais obtidos, de modo fortalecedor, advindos por parte da própria pessoa e, principalmente, da família.

Deve-se, portanto, promover uma expansão acerca da concepção do processo saúde-doença, centralizado prioritariamente na pessoa, devendo, então, investir numa abordagem que compreende não só a doença em si mesma, mas também o cuidador, família e a comunidade, possibilitando relações entre os contextos culturais, políticos, sociais e econômicos. Trazendo para a realidade desta pesquisa, confirma-se entre estas mães entrevistadas o que Rutter (1993) assere sobre a resiliência, nomeando como um fenômeno que se estabelece como transposto às características pessoais, mas, que também, conta com o ambiente e as relações que neles e entre eles se desenvolvem.

Nesta pesquisa, pude reconhecer que, além do entendimento da superação da adversidade, ou seja, do fenômeno da resiliência, houve, mediante a consequência deste fenômeno, a identificação da atuação destas mães em oferecer aos seus filhos, além do amor, rotinas criativas de cuidado e intervenções inovadoras, à medida que se percebem acolhidas, recebendo informações esclarecedoras quanto ao desenvolvimento e às potencialidades do filho, se apropriando de fato do diagnóstico.

Ressalto minha responsabilidade em dividir os conhecimentos apreendidos por este estudo aos profissionais de reabilitação do NUTEP e com as mães que continuarão sendo assistidas no tratamento de seus filhos.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, W. N. **Re-viver o ser mãe de criança com Paralisia Cerebral no contexto da ação terapêutica, um olhar fenomenológico**. 2004. Dissertação (Mestrado Profissionalizante Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2004.
- AYRES, J. R. C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.
- BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social pelas mães. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-12, 2009.
- BARLACH, L; LIMONGI-FRANCA, A. C.; MALVEZZI, Sigmar. O conceito de resiliência aplicado ao trabalho nas organizações. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 42, n. 1, abr. 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 jul. 2013.
- BAVIN JTR. Os problemas dos pais. In: FINNIE N. A. **O manuseio em casa da criança com Paralisia Cerebral**. São Paulo: Manole, 2000. p. 19-34.
- BENETTI, I. C.; CREPALDI, M. A.. Resiliência revisitada: uma abordagem reflexiva para principiantes no assunto. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia**, v. 7, p. 7, 2012. Disponível em: <<http://scholar.google.com.br>>. Acesso em: 12 nov. 2013.
- BOBATH, B; BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1989.
- BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. M. **Pesquisa Qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2007.
- BOTSARIS, A. **Salutogênese: Você sabe o que é?** – Medicina antroposófica é a que mais se identifica com o conceito de salutogênese. Disponível em: <<http://www2.uol.com.br/vyaestelar/salutogenese.htm> >. Acesso em: 24 mai. 2014.
- BLAIR E, Watson, L. Epidemiology of cerebral palsy. **Seminars in fetal & neonatal medicine**. 2006;v.11, n.2, p.117-125.
- BRANDÃO, J. M.; Mahfoud, M.; GIANORDOLI-NASCIMENTO, I. F. A Construção do Conceito de resiliência em Psicologia: discutindo como Origens. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v 21, n. 49, agosto de 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 de março de 2014.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466 de 12 de Dezembro de 2012. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.

BRONFENBRENNER, U; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W; LERNER, R. M. (ed). **Handbook of child psychology** – theoretical models of human development. 5 ed. New York: John Wiley & Sons, v I, 1998.

CHIESA, A. M. **Autonomia e resiliência**: categorias para o fortalecimento da intervenção na atenção básica na perspectiva da Promoção da Saúde [tese de livre docência]. São Paulo (SP): USP; 2005.

CONCEIÇÃO, A. M. **Salutogênese e narrativas autobiográficas**: Dimensões experienciais de saúde integral na Atualização do terapeuta. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Fortaleza, 2009.

COSTA, A. C. G. **Resiliência, Pedagogia da presença**. São Paulo: Modus Faciend, 1995.

CYRULNIK, B. **Les vilains petits canards**. Paris: Odile Jacob, 2001.

DANTAS, M. S. A; COLLET, N.; MOURA, F.M.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010, v.19, n.2, p. 229-37.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

Dicionário Online de Português. Disponível em: <<http://www.dicio.com.br/resiliencia/>>. Acesso em: 25 de mar de 2014.

FERRARETTO, I.S.; ÂNGELA, M. C. **Paralisia Cerebral** – aspectos práticos. São Paulo: Memnon, 1998.

FIGUEIREDO, L. C. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios de psicanálise contemporânea. São Paulo: Ed. Escuta, 2009.

FLECK, M.P.A; LEAL, O.S.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PIZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, V.21, N. 1, 1999, p. 19-28.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1983.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**: um Psicólogo no campo de concentração. Porto Alegre: Sulina, 1987.

FREITAS, M. T. A. A abordagem sócio- histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n.116, jul, p.21-39, 2001.

GADAMER, H-G.**Verdade e método**. Tradução: MEURER, Flávio Paulo. 10 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

GADAMER, H-G.**O caráter oculto da saúde**.2 ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

GIORDANI, A. T. **Humanização da Saúde e do Cuidado**. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.

GONDIM, C. H. do C. **O cuidar materno de crianças com deficiência múltiplas e visual: contribuições das orientações do terapeuta ocupacional**. 2009. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente), Fortaleza, Universidade Estadual do Ceará, 2009.

GROTBERG, E. H. Introdução: novas tendências em resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. São Paulo: Artmed, 2005.

GUIMARÃES, C. F.; MENEGHEL, S. N. Subjetividade saúde coletiva: Produção de discursos na re-significação do processo saúde-doença no pós-moderno. **Revista Mal-Estar e Subjetividade** / Fortaleza / v. III / n. 2 / P.353 – 371 / SET. 2003.

HABERMAS, J. **Dialética e Hermenêutica**. Porto Alegre: LPM, 1987.

HALPERN, R; GIUGLIANI E. R. J; VICTORA, C. G; BARROS, F. C; HORTA, B. L. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Jornal de Pediatria**, v. 76, n. 6, p. 421-428, 2000.

HARE, N; DURHAM S; GREEN E. Paralisias Cerebrais e Distúrbios de Aprendizado Motor. In: STOKES, M. **Neurologia para Fisioterapeutas**. São Paulo: Editora Premier, 2000. p. 255-269.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. São Paulo: Artmed, 2005.

IPREDE, Instituto da Primeira Infância. **Nossa história**. 2015. Disponível em: <<http://www.iprede.org.br/quem-somos/apresentacao/nossa-historia.html>>. Acesso em: 31 jan. 2015.

JOBIM E SOUZA, S.; CASTRO, L. R. de. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. **Psicologia Clínica**. V.9, p.83-116,1997.

LEITE, J.M.R.S.; PRADO,G.F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **RevNeurocienc**.v.12, n. 1, p. 41-5, 2004.

LHOMME, S.; SERRE D.; DIAB, Y.; LAGANIER, R. Les réseaux techniques face aux inondations ou comment définir des indicateurs de performance de ces réseaux pour évaluer la résilience urbaine. **Bulletin de l'Association de géographes français**, 4. 2010. Disponível em: <http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/58/00/25/PDF/Lhomme-Laganier_BAGF.pdf>. Acesso em: 29 março 2014.

LINDSTRÖM, B; ERIKSON, M. Salutogenesis. **Journal of Epidemiology Community Health**. Vol. 59, nº 6, p. 440-442, 2005.

LINDSTROM, B., & ERIKSSON, M. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. **Health Promotion International**, v. 21, n. 3, pp. 238-244, 2006.

MASTEN, A. S.; POWELL, J. L. A resilience framework for research, policy, and practice. In: LUTHAR, S. S. **Resilience and vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities**. New York: Cambridge University Press. p. 1-10, 2003.

MELILLO, A.; ESTAMATTI, M.; CUESTAS, A. Resiliência: Descobrimos as próprias fortalezas. In: MELILLO, A.; OJEDA, E.; NESTOR, S. (Org.). **Alguns Fundamentos do conceito de Resiliência**. Porto Alegre: Artmed, 2005, pp. 59-72.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J.; BOSI, M.L.M. Introdução: notas para um debate. In: BOSI, M.L.M.; MERCADO-MARTÍNEZ, F.J. (Org.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 23-71.

MILBRATH, V. M. et al. Mães vivenciando o da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 30, n. 3, p. 437-44. 2009.

MILLER, G; CLARK, G. D. **The Cerebral palsies: causes, consequences and management**. Butterworth-Heinemann, 1998.

MINAYO, 1992 apud GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 20.ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30.ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, Mar. 2012.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. **Revista Brasileira de Psicossomática**, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

MORAES, W. A. **Salutogênese e auto-cultivo**: uma abordagem interdisciplinar: sociedade, educação e qualidade de vida. Rio de Janeiro: Instituto Gaia, 2006.

NÓBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.3, p.431-40, 2010.

NÚCLEO DE ATENDIMENTO À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL. **Paralisia Cerebral** (NACPC). Disponível em:< http://www.nacpc.org.br/paralisia_oque_e.htm> Acesso em: 09 Fevereiro 2015.

NUTEP, NUCLEO DE TRATAMENTO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE. **Quem somos**. 2015. Disponível em:<<http://www.nutep.org.br/quem-somos>>. Acesso em: 31jan. 2015.

NÚÑEZ, B. La familia conunhijocondiscapacidad: susconflictos vinculares. **Arch Argent Pediatr**, v. 101, n.2, p. 133-42, 2003.

ODDING, E.; ROEBROECK, M. E.; STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. **Disabil Rehabil**.v. 28, n. 4,p.183-91. 2006.

OLIVEIRA, M. M. **Metodologia Interativa**: Um processo Hermenêutico-dialético. Porto Alegre: Interfaces Brasil/Canadá, 2001. Disponível em:<www.revistabecan.com.br/arquivos/1178668221.pdf>. Acesso em 15 nov. 2013.

OLNEY S. J; WRIGHT M. J. Cerebral palsy. In: CAMPBELL S. K (ed). Physical therapy for children. Philadelphia: Saunders, p. 489-524, 1995.

PELIZZOLI, M. Da Utopia Tecnocêntrica à Utopia Ecológica. **Revista Gaia Scientia**, v.2, p.14-29, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/gaia/article/viewFile/2314/2037>>. Acesso em: 24 de maio 2014.

PELIZZOLI, M. Saúde e Mudança de Paradigma–Desafios da MedicinaTecnológica e da Cura Natural.In:_____(Org.). **O Ponto de Mutação na Saúde**. Recife: Editora Universitária (UFPE), 2009.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, p. 67-75, 2004.

PREBIANCHI,H.B.Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**,v.5, n. 1, p. 57-69.2003.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A; PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 18, n. 2, p. 149-155, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4134>>. Acesso em: 09 Fev. 2015.

RATLIFFE, K. T. **Fisioterapia na clínica pediátrica**. São Paulo: Santos, 2000.

RIZZO, A.M.P.P. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: FERRARETO, I.; SOUZA, A.M.C. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. 2ª ed. São Paulo: Memnon, 2001. p. 297-317.

ROGERS, C. R. **Um jeito de ser**. São Paulo: E.P.U., 1983.

ROGERS, C. R. **Psicoterapia e consulta psicológica**. São Paulo: Martins Fontes, 1973.

ROGERS, C.R.; KINGET, G.M. **Psicoterapia e Relações Humanas**. Belo Horizonte: Interlivros, 1977.

ROGERS, Carl. **Tornar-se Pessoa**. Lisboa, Moraes Editores, 1997.

ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy, april 2006. **Dev Med Child Neurol** 2007 February; 49:8-14.

ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **J Pediatr.**, v. 78, n.1, p. 48-54, 2002.

RUSSMAN BS, TILTON A, GORMLEY ME., JR. Cerebral Palsy: A Rational Approach to a Treatment Protocol, and the Role of Botulinum Toxin in Treatment. **Muscle & Nerve**, Suppl. 6, 1997.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 57, n. 3, p. 316-331, July. 1987.

RUTTER, M. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 14, p. 626-631, 1993.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Qual Life Res**, v.12, (Suppl1), p.33-41, 2003.

SALTER, R. **Distúrbios e lesões do sistema músculo-esquelético**. 2.ed. São Paulo: Medsi, 1985.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, A (Org.) **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996.

SCOCHI, C. G. S. et al. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 11, n. 4, p. 539-543, ago. 2003. ISSN 1518-8345. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1799>>. Acesso em: 18 Ago. 2015. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000400018>.

SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em pediatria**. 3.ed. São Paulo: Santos, 1995.

SILVA, C.X.;BRITO, E.D.; SOUSA, F.S.; FRANÇA,I.S.X. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev Rene**, v.11(esp), p. 204-14, 2010.

SIEBES, R.C.; WIJNROKS, L.; VERMEER, A. Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.44,p. 593–603, 2002.

SILVA, M.R.S. **A construção de uma trajetória resiliente durante as primeiras etapas do desenvolvimento da criança**: o papel da sensibilidade materna e do suporte social [tese]. Florianópolis (SC): Pós Graduação em Enfermagem/ UFSC; 2003.

SILVA, M. R. S. et al. Resiliência e promoção da saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. spe, 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072005000500012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 nov.2014.

SOUZA, M. T. S.; CERVENY, C. M. O. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 40, n. 1, abr. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003496902006000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 18 nov.2014.

SOUZA, S.C.B.; PIRES, A.A.P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, V.4, n.1, p.111-130, 2003.

TAVARES, J. A Resiliência na sociedade emergente. In TAVARES, J. **Resiliência e educação**. São Paulo: Editora Cortez, 2001. p. 43-75.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico- epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**; desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

WATERS, E.; MAHER, E.; SALMON, L.; REDDIHOUGH, D.; BOYD, R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. **Child: Care, Health & Development**, v. 31, n.2, p. 127-135, 2005.

WATERS, E.; DAVIS, E.; MACKINNON, A.; BOYD, R.; GRAHAM, H.K.; KAI LOS, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. **Dev Med Child Neurol**. v.49, n.1, p. 49 – 55, 2007.

WORLD HEALTHY ORGANIZATION. **International classification of function and disability**. Geneva: WHO, 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and families**: a guide to family assessment and intervention. 5. ed. Philadelphia: F. A. Davis, 2009.

APÊNDICES**APÊNDICE A****Perfil das mulheres entrevistadas**

Identificação da criança

1. Nome da criança _____
2. Idade da criança: _____ Data de Nascimento ____/____/____

Características dos entrevistados

1. Nome: _____
2. Parentesco: _____
3. Idade _____
4. Escolaridade:
() Analfabeta () Ensino Fundamental incompleto () Ensino Fundamental completo
() Ensino Médio completo
() Ensino Médio incompleto () Superior incompleto () Superior completo
5. Estado civil () Solteira () Casada () Separada () Viúva () Outros
6. Número de filhos _____
7. Quantas pessoas moram na residência _____
8. Renda familiar mensal: () menos de um salário-mínimo () 1 salário-mínimo
() 2 salários-mínimos () 2 a 4 salários-mínimos
() acima de cinco salários-mínimos
9. Ocupação/Profissão _____
10. Quantas pessoas auxiliam no cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio _____

APÊNDICE B

Roteiro de entrevista aplicado às mulheres mães cuidadoras das crianças com paralisia cerebral

1. Conte-me sobre sua vida desde quando soube do diagnóstico do seu filho.
2. Como está sendo cuidar dessa criança?
3. Como tem enfrentado o seu dia a dia?
4. Como era a sua vida antes de ser mãe dessa criança? Houve mudanças?

APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Universidade Federal do Ceará- UFC
Curso de Mestrado em Saúde Pública

Meu nome é Bruna Camila Mesquita Lemos. Convido-a para participar como voluntária de uma pesquisa. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Título do projeto: RESILIÊNCIA EM MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDAS EM UMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE EM FORTALEZA – CEARÁ

O objetivo desta pesquisa é compreender como mulheres, mães ou cuidadoras de crianças com paralisia cerebral desenvolvem a resiliência, que é uma capacidade do ser humano em superar as dificuldades, lidar com problemas ou resistir a situações adversas, sem perder seu equilíbrio. Na qualidade de mulher/ mãe cuidadora de uma criança com paralisia cerebral como se dá a sua capacidade em lidar com as dificuldades encontradas e superá-las. Dessa forma, peço sua colaboração para realizar essa pesquisa, onde a senhora será abordada no NUTEP, local de tratamento de seu filho, para que, com a sua autorização, possa responder à entrevista, que iniciará com uma pergunta norteadora sobre “como está sendo cuidar de seu filho com paralisia cerebral?” Solicito também a sua autorização para gravar sua entrevista (que posteriormente será inutilizada), para não perder nenhum detalhe. Depois de ouvir e anotar a sua entrevista, se acharmos necessário, solicitaremos um novo encontro.

Esta pesquisa não envolve risco à sua saúde nem à sua integridade física ou moral. A senhora pode a qualquer momento recusar-se a continuar participando da pesquisa e também retirar seu consentimento de participação, sem qualquer prejuízo para senhora e seu filho.

Garanto que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno no tratamento de seu filho no NUTEP. Todas as informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e a sua identidade não será revelada.

Comprometo-me a utilizar os dados coletados somente para as pesquisas e os resultados poderão ser veiculadas em artigos científicos, revistas, encontros cien-

tíficos e congressos, para que possam contribuir para o entendimento dos serviços de atendimento às famílias de crianças com paralisia cerebral.

Qualquer dúvida sobre o estudo poderá ser esclarecida neste momento, ou posteriormente, comigo, por contato telefônico ou novo encontro. Em caso de dúvida, pode me procurar (Bruna Camila Mesquita Lemos) pelo telefone (85) 98541-6731 ou o Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC) Rua Cel. Nunes de Melo, 1127, Rodolfo Teófilo, CEP: 60.430-270, Fortaleza/CE, (85) 3366.8344.

Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é minha, como pesquisadora responsável.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, _____ anos, portadora do RG Nº _____ declaro que é de livre e espontânea vontade que estou participando como voluntária desta pesquisa. Declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do documento. Declaro, ainda, que estou recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Fortaleza ____ de _____ de ____.

Assinatura ou digital da voluntária do estudo

Assinatura da pesquisadora

(1ª via pesquisadora/ 2ª via participante)

*Caso a entrevistada tenha dificuldade para leitura e escrita será solicitada a presença de testemunha de sua escolha para acompanhar os esclarecimentos e a análise do termo a ser assinado

*Nome da testemunha: _____

Data ____/____/____ Assinatura: _____

Nome do profissional que aplicou o TCLE: _____

Data ____/____/____ Assinatura: _____