

## Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy

Maternal experience in the care of the child with cerebral palsy: analysis based on Roy theory

Experiencia materna en el cuidado del hijo con parálisis cerebral: análisis fundamentado en la teoría de Roy

*Patrícia de Farias<sup>1,a</sup>*

[patriciavarjota@yahoo.com.br](mailto:patriciavarjota@yahoo.com.br) | <https://orcid.org/0000-0002-3322-3118>

*Andréa Carvalho Araújo Moreira<sup>1,b</sup>*

[dreamoreira@yahoo.com.br](mailto:dreamoreira@yahoo.com.br) | <https://orcid.org/0000-0001-9855-1449>

*Ana Caroline Lira Bezerra<sup>1,c</sup>*

[ana.caroline\\_bezerra@hotmail.com](mailto:ana.caroline_bezerra@hotmail.com) | <https://orcid.org/0000-0002-2432-4814>

*Maria Adelane Monteiro da Silva<sup>1,b</sup>*

[adelanemonteiro@hotmail.com](mailto:adelanemonteiro@hotmail.com) | <https://orcid.org/0000-0001-7579-2645>

*Francisco Rosemiro Guimarães Ximenes Neto<sup>1,d</sup>*

[rosemironeto@gmail.com](mailto:rosemironeto@gmail.com) | <https://orcid.org/0000-0002-7905-9990>

<sup>1</sup> Universidade Estadual Vale do Acaraú. Sobral, Ceará, Brasil.

a Especialização em Saúde Pública pelo Centro Universitário UNINTA.

b Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará.

c Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual Vale do Acaraú.

d Doutorado em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo.

### Resumo

O objetivo do estudo aqui apresentado é descrever a experiência das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de adaptação de Roy e identificar estímulos significativos assim como mecanismos de enfrentamentos no cuidado. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Participaram oito mães de filhos com paralisia cerebral, cadastrados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae de um município do Ceará. A pesquisa ocorreu entre abril e maio de 2014 e utilizou-se para coleta de dados a entrevista semiestruturada e, para análise, o método de categorização temática. A teoria permitiu reconhecer que as mães podem desencadear respostas positivas ou negativas mediante estímulos que giram em torno do diagnóstico do filho: impacto, sentimentos, contexto intrafamiliar envolvido no cuidado, conflitos, enfrentamentos. Concluiu-se que o enfermeiro deve objetivar, em seu trabalho, respostas adaptativas, minimizando as respostas ineficientes, de modo a obter a melhoria do cuidado prestado a mãe-criança e fortalecer o vínculo afetivo entre ambos.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Políticas públicas; Teoria de enfermagem; Adaptação; Cuidado da criança.

## Abstract

This study aims to describe the experience of the mothers of children with cerebral palsy in the light of Royl adaptation model, and to identify significant stimuli and adaptive mechanisms to cope with the situation in care. It is a descriptive study with qualitative approach. The subjects were eight mothers of children with cerebral palsy, enrolled in the APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais [Association of Parents and Friends of the People with Special Needs] of a municipality in Ceará, Brazil. The research took place from April to May 2014 and used to data collection a semi-structured interview and for analysis the method of thematic categorization. The Roy theory allowed to recognize that mothers can trigger positive or negative responses through stimuli related to the nursing diagnosis of the child illness: impact, feelings, intrafamily context involved in care, conflicts, confrontations. We had concluded that the nursing should aim for adaptive responses in her work, minimizing the ineffective responses so to obtain the improvement of the mother-child care and to strengthen the affective bond between both.

**Keywords:** Cerebral palsy; Public policy; Nursing theory; Adaptation; Child care.

## Resumen

El objetivo de este estudio es describir la experiencia de las madres de niños con parálisis cerebral a la luz de la teoría de adaptación de Roy y identificar estímulos significativos y mecanismos de enfrentamiento en el cuidado. Él es un estudio descriptivo con enfoque cualitativo. Los sujetos fueron ocho madres de hijos con parálisis cerebral, registrados en la APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais [Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales] de un municipio de Ceará, Brasil. La investigación ocurrió de abril a mayo de 2014 y utilizó para la recolección de datos una entrevista semiestructurada y para el análisis el método de la categorización temática. Esa teoría permitió reconocer que las madres pueden desencadenar respuestas positivas o negativas mediante estímulos relacionados al diagnóstico de la dolencia del hijo: impacto, sentimientos, contexto intrafamiliar envuelto en el cuidado, conflictos, enfrentamientos. Concluimos que el enfermero debe objetivar en su trabajo, respuestas adaptativas, minimizando las respuestas ineficientes, para obtener la mejora del cuidado prestado a la madre-niño y fortalecer el vínculo afectivo entre ambos.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral; Políticas públicas; Teoría de enfermería; Adaptación; Cuidado del niño.

---

### INFORMAÇÕES DO ARTIGO

#### Contribuição dos autores:

Concepção e desenho do estudo: Patrícia de Farias e Andréa Carvalho Araújo Moreira.

Aquisição, análise ou interpretação dos dados: Patrícia de Farias e Andréa Carvalho Araújo Moreira.

Redação do manuscrito: Patrícia de Farias, Ana Caroline Lira Bezerra, Francisco Rosemiro Guimarães Ximenes Neto.

Revisão crítica do conteúdo intelectual: Patrícia de Farias, Ana Caroline Lira Bezerra, Maria Adelane Monteiro da Silva.

**Declaração de conflito de interesses:** Este trabalho não apresenta conflito de interesses.

**Fontes de financiamento:** Não há.

**Considerações éticas:** O estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA, sendo aprovado com protocolo Nº 542.730.

**Agradecimentos/Contribuições adicionais:** Não há.

**Histórico do artigo:** Submetido: 31.ago.2017 | Aceito: 06.nov.2018 | Publicado: 21.dez.2018.

**Apresentação anterior:** Não houve.

**Licença CC BY-NC atribuição não comercial.** Com essa licença é permitido acessar, baixar (download), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

## Introdução

A paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante a evolução do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade do sujeito<sup>1</sup>.

As distúrbios motoras são, frequentemente, acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas, perceptivas, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia e problemas músculo-esqueléticos secundários. Crianças com limitações funcionais crônicas têm mais dificuldade de interação social e de comportamento do que as crianças com desenvolvimento normal<sup>2</sup>.

Nos países desenvolvidos, a incidência de paralisia cerebral varia de 1,5 a 5,9/1000 nascidos vivos; estima-se que a prevalência nos países em desenvolvimento seja de 7/1000 nascidos vivos. A explicação para a diferença da magnitude dessas proporções entre estes dois grupos de países é atribuída às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes<sup>1</sup>, bem como a atenção ao parto sem as condições mínimas possíveis para resguardar a saúde materno-fetal, o que pode levá-los a risco de um parto com traumas inesperados, entre eles o sofrimento fetal, que possam levar a hipóxia cerebral, entre outras sequelas que venham influenciar diretamente o processo saúde-doença-cuidado.

Durante a gravidez, os sentimentos iniciais dirigidos ao futuro bebê ainda se encontram no campo do imaginário, cheio de fantasias e irracionalidades, sentimentos estes que terão que enfrentar a prova da realidade, ou seja, o nascimento. O momento do diagnóstico inaugura uma nova fase para os pais, tendo em vista que, a partir da confirmação da deficiência, eles terão de se adaptar a essa realidade<sup>3</sup>.

Nesse sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo, focalizando as dimensões humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde que irão realizá-la. A incompreensão ou, até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, por parte da família, pode levar a uma postergação do início do tratamento e ao aumento das dificuldades vivenciadas por ela para prestar os cuidados à criança com necessidades especiais, bem como a perda de um tempo precioso de estimulação física e cognitiva da criança<sup>4</sup>.

Além do conhecimento técnico sobre a doença, o profissional precisa perceber quais são as reais necessidades da família no momento em que informa o diagnóstico. A adaptação da família com a criança, posterior à comunicação do diagnóstico, está intimamente relacionada com o suporte, o apoio, a confiança e os esclarecimentos reais nas primeiras palavras sobre o ocorrido<sup>3</sup>.

Mesmo sendo uma distúrbio mais comum na infância, a paralisia cerebral ainda constitui um desafio para os profissionais de saúde, em especial para a enfermagem, no que diz respeito à assistência à família da criança tanto no âmbito hospitalar quanto ambulatorial, por ser uma doença de curso longo, crônica, que necessita de um processo adaptativo.

Assim, a família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo. É de importância da enfermagem conhecer e atuar junto à família a fim de fortalecer o enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis<sup>5</sup>.

Essa pesquisa contribui para a sociedade na medida em que traz a vivência das mães que experienciam o cuidado aos filhos com paralisia cerebral, evidenciando possíveis dificuldades, conflitos, sentimentos durante o processo adaptativo da doença. Acredita-se que todos os aspectos subjetivos vivenciados pela mãe devam ser considerados no planejamento do cuidado à criança com paralisia cerebral, pois o equilíbrio biopsicossocial do cuidador poderá garantir uma melhor assistência a ela.

Diante dessas considerações, os objetivos do estudo foram: descrever a experiência das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Adaptação de Roy e identificar os estímulos significativos e mecanismos de enfrentamento no cuidado do filho com paralisia cerebral.

## Metodologia

Delineou-se estudo descritivo com abordagem qualitativa. Utilizou-se como referencial teórico o Modelo de Adaptação de Roy na representação do sistema adaptativo da pessoa. Esse sistema tem entrada de estímulos e nível de adaptação, saídas como respostas comportamentais que servem como retroalimentação, e processos de controle conhecidos como mecanismo de enfrentamento<sup>6</sup>.

Os participantes da pesquisa foram oito mães com filhos diagnosticados com paralisia cerebral cadastrados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) do município de Cariré, Ceará, que aceitaram participar da pesquisa por meio do termo de consentimento livre e esclarecido. A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e maio de 2014.

Como etapa do processo de coleta de dados, procedeu-se a entrevista semiestruturada, conduzida por um roteiro que explorou a caracterização das mães e dos filhos com paralisia cerebral e questões norteadoras que tratavam do processo de cuidado com o filho de paralisia cerebral, focalizando os sentimentos, conflitos, dificuldades e os mecanismos de enfrentamento frente à experiência materna.

As entrevistas foram gravadas por meio de gravador digital, mediante autorização das participantes e transcritas de forma a preservar a organização das ideias, a linguagem utilizada e todos os detalhes do discurso dos participantes.

Para análise das informações, foi utilizada a técnica de análise temática prevista no método de análise de conteúdo<sup>7</sup>. As mães foram identificadas como M1, M2 consecutivamente para preservar a privacidade das mesmas.

Este trabalho foi realizado em consonância com os princípios éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde<sup>8</sup>. Teve como referência os aspectos da bioética que inclui os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

## Resultados e discussão

Participaram da pesquisa oito mães, casadas, com idade entre 27 e 61 anos, uma primípara e sete multíparas. Prevaleceu na caracterização dos sujeitos a escolaridade de Ensino Fundamental incompleto e religião católica. As ocupações mais predominantes foram, respectivamente, agricultora e donas de casa, com renda familiar variando de meio a um salário mínimo.

O número de crianças com paralisia cerebral foi um por sujeito participante. A descoberta do diagnóstico se deu nas idades entre um e dois anos. As crianças apresentaram grau de dependência total, na realidade vivenciada por todas as mães.

As informações extraídas das entrevistas foram organizadas por categorias à luz do referencial de Roy, com objetivo de evidenciar a experiência das mães, seus sentimentos, conflitos e nível de adaptação após o diagnóstico do filho com paralisia cerebral, descrevendo os estímulos significativos e as respostas adaptativas ou ineficazes que elas desenvolveram. A Figura 1 representa os principais elementos de análise que retratam a vivência das mães no cuidado aos filhos com paralisia cerebral com base no referencial de Roy.

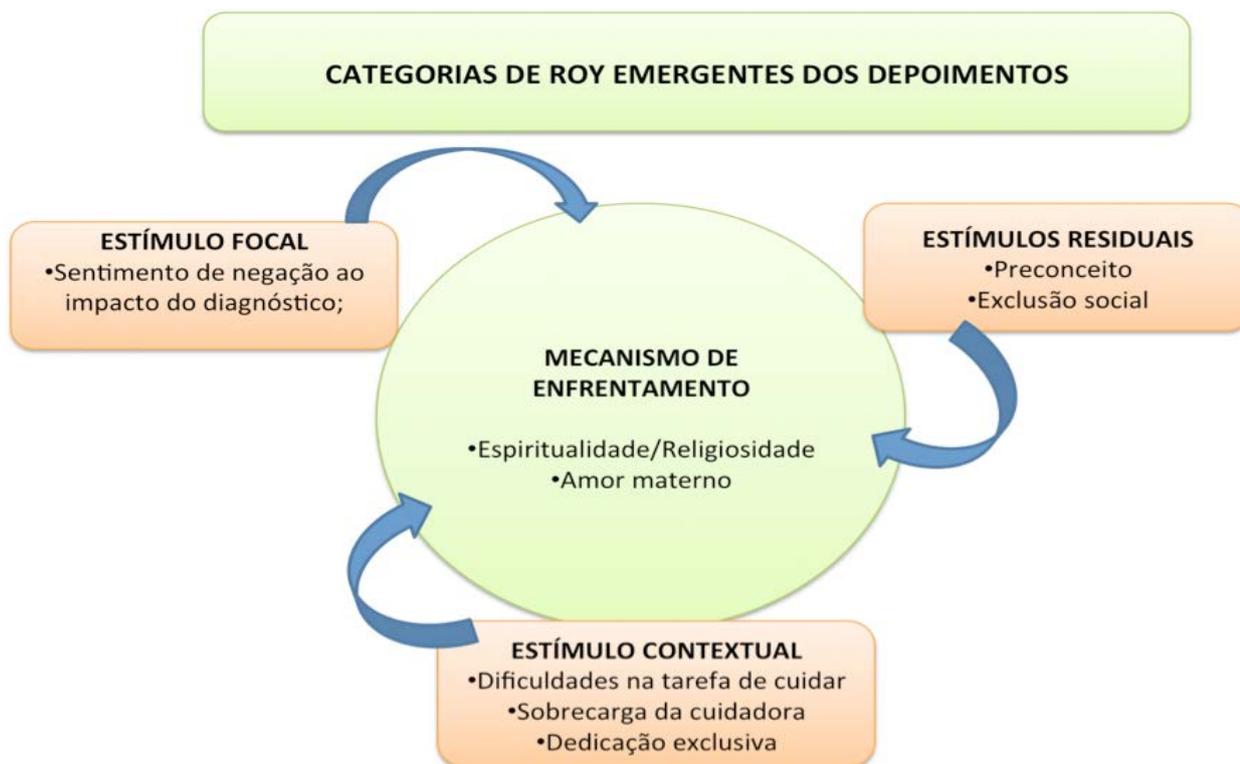


Figura 1 - Esquema representativo das categorias adaptativas emergentes da experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral, conforme Teoria adaptativa de Roy, Cariré, 2014  
 Fonte: Os autores (2018).

A figura 1 retrata os principais elementos de análise emergidos dos depoimentos das mães de filhos com paralisia cerebral, baseados na Teoria de Adaptação de Roy.

Os retângulos descrevem os principais estímulos observados na análise dos discursos: focal, residual, e contextual. As setas que ligam os retângulos ao círculo representam a retroalimentação dos estímulos aos mecanismos de enfrentamento das mães diante do cuidado com o filho. Do círculo, foram observados os principais sentimentos vivenciados pelas mães em relação ao processo de enfrentamento do diagnóstico de paralisia cerebral: o amor materno, que é capaz de superar as dificuldades vivenciadas; a espiritualidade/religiosidade que, por meio da fé e crença em um ser superior, encoraja e fortifica as mães no processo de enfrentamento da doença.

**Estímulo focal: momento do diagnóstico**

Esta categoria apresenta as respostas adaptativas da pessoa imediatamente após se confrontar com uma situação estabelecida que, conforme transmitida, de algum modo, influencia positiva ou negativamente o nível de adaptação do indivíduo naquele momento.

A notícia do diagnóstico é descrita como um momento de perda de um filho idealizado, os sentimentos de não aceitação, e a forma como essa informação é transmitida aos pais pode trazer repercussões psicológicas. Relatos são atribuídos ao atendimento prestado pelos profissionais, que parecem transpor indiferença àquela situação e, assim, não estabelecem uma comunicação eficaz sobre o estado clínico da criança.

*“Seu filho é especial, é uma criança diferente, não se apegue muito, pois ele poderá apresentar muito problema” (M1).*

O modo como esse tipo de diagnóstico é revelado pelos profissionais de saúde é similar em realidades de outras regiões do país, conforme aponta estudo realizado na Região Sudeste, em que as mães discordaram

da maneira e postura dos profissionais no transcorrer do diagnóstico<sup>9</sup>. Assim, percebe-se a necessidade de implementar processos de educação permanente que possam sensibilizar e capacitar profissionais de saúde, em busca da melhoria da qualidade dos serviços. Afinal, a capacitação dos recursos humanos é uma diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência<sup>10</sup>.

A paralisia cerebral ainda é um desafio para os profissionais da saúde, no que diz respeito à assistência à família da criança tanto no âmbito hospitalar como ambulatorial. Muitas vezes, os familiares são os primeiros a identificarem indícios de anormalidade:

*“Comecei a perceber, achando estranho que ele custava a fazer as coisas e os outros eram sempre mais adiantados” (M2).*

Apesar das alterações neurológicas estarem presentes desde o nascimento, as mães normalmente só percebem por volta dos três meses alguma dificuldade no desenvolvimento, pois é neste momento que a criança deveria ter o seu controle cervical.

*“Me neguei a aceitar, porque eu achava ele perfeito, não conseguia perceber que ele tinha algum defeito” (M3).*

Quando as mães percebem o atraso no desenvolvimento infantil, iniciam uma série de visitas aos especialistas, é quando a família começa a ter noção do que está acontecendo e vai em busca de ajuda<sup>11</sup>. Semelhante a este estudo, pesquisa realizada com dez mães de filhos com deficiência intelectual demonstrou as dificuldades encontradas nos itinerários terapêuticos que já se iniciam no momento do diagnóstico<sup>12</sup>.

Essa realidade pode comprometer a aceitação do filho, o vínculo, a compreensão das informações, além da necessidade de alteração na rotina diária, dos projetos familiares que se desestruturam, sendo necessário longo processo para o retomo do equilíbrio.

As sensações despertadas são geralmente profundas e conflitantes, inicialmente podem surgir sentimentos de raiva, angústia, desespero e medo, por exemplo. A maneira pela qual não só as mães, mas também os pais se ajustam à situação é crucial para o futuro do bebê. É imprescindível o apoio da família e dos amigos no momento do diagnóstico bem como em todo o processo de aceitação, incluindo os cuidados diários da criança e a questão financeira<sup>11</sup>.

Entende-se que, no momento posterior ao recebimento do diagnóstico, a família tende a se desorganizar, para então, aos poucos e lentamente, adaptar-se à nova situação, aceitando a criança na condição especial<sup>13</sup>.

Portanto, os profissionais de saúde devem compreender que os pais, com pouca ou nenhuma orientação, dificilmente enfrentarão de forma súbita e satisfatória uma diversidade de sentimentos confusos em relação ao filho. Trata-se de um momento complexo, pois a expectativa da família é obter uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento da criança que amenize o seu sofrimento e facilite o processo de aceitação<sup>12</sup>.

Desta maneira, é fundamental que o diagnóstico de paralisia cerebral seja feito o quanto antes para antecipar o processo de aceitação e reabilitação. É imprescindível que se proporcione à família um diagnóstico médico compreensível; conforto no que se refere a sentimentos de culpa, medo e incerteza; alguma ideia de futuro para pais e filhos; e muita esperança e encorajamento<sup>14</sup>.

### ***Estímulos contextuais: experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral***

Nesta categoria apresentam-se os outros estímulos do mundo externo e interno, que podem ser identificados como uma influência positiva ou negativa sobre a situação de vivência das mães.

A tarefa de cuidar de uma criança com paralisia cerebral não é fácil para as mães. No seu cotidiano surgem diversas necessidades, pois muitas vezes a própria colaboração familiar no cuidado com a criança é falha.

As mães relatam que dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de terceiros, seja por falta de confiança ou medo, ou por acreditarem que eles não seriam capazes de realizar os cuidados com o mesmo carinho e amor que elas fazem.

*“Nem todo mundo quer ficar com ele, até mesmo porque a gente não deixa” (M2).*

*“Assim, devido ele depender mais de mim, eu só vou uma viagem se eu levar ele, pra eu ir uma viagem sem ele é uma maior dificuldade” (M2).*

A percepção das necessidades de cuidados especiais, acrescida da vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem, ao máximo, o desenvolvimento da criança, em alguns casos pode provocar a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as à dedicação exclusiva ao filho, fato constatado nas falas a seguir:

*“Deixei de trabalhar, não saio mais de casa, parece que estou é traumatizada” (M4).*

*“Tudo, todos os planos, todo o dia a dia, nunca dava para planejar nada porque tudo dependia do desenvolvimento dele” (M3).*

É perceptível que as mudanças ocorridas no cotidiano da família e, principalmente, da mãe cuidadora estão relacionadas à rotina cansativa de tratamento e cuidado da criança com paralisia cerebral. Rotina que promove uma sobrecarga psicológica, física e financeira, e que associada às dificuldades enfrentadas pela mãe pode alterar a sua qualidade de vida, que conforme expressado nos discursos frequentemente é a cuidadora principal<sup>15</sup>.

Outro aspecto importante na reação das mães frente ao impacto do diagnóstico e aos cuidados diários da criança com paralisia cerebral são as fases das respostas à doença. O enfrentamento no cuidado cotidiano da criança acontece de maneira peculiar. Nos relatos de algumas mães percebeu-se que houve sentimentos de depressão, tornando-as dependentes de medicações ansiolíticas e acompanhamento psicológico.

*“Mudou tudo, vivo só para ele, não tenho gosto, sou viva por fora e morta por dentro” (M5).*

O fato de as mães serem cuidadoras primárias dessas crianças, muitas vezes gera uma repercussão em todo contexto familiar, trazendo sobrecargas e estresse no dia a dia, mudando seus sonhos, metas e idealizações. A sobrecarga física, a força, a necessidade de sono e repouso alterada, foram percebidas na seguinte fala:

*“Minha dificuldade é levantar ele, colocar na rede, pois está muito pesado... o problema maior é ele dormir, tem noite que não dorme” (M1).*

Pesquisadores afirmam que o estresse e as estratégias de enfrentamento mudam em função do cenário vivido pelas mulheres, mas, de modo geral, a saúde física e emocional delas fica comprometida quando existem altas demandas, falta de apoio e sobrecarga financeira<sup>16</sup>.

Além disso, a dificuldade referida pela cuidadora de executar tarefas de transferência de um local para outro pode acarretar problemas em sua saúde, a exemplo da lombalgia. Conforme pesquisa realizada com onze cuidadores de crianças com paralisia cerebral, que avaliou o nível de sobrecarga emocional e os possíveis fatores que influenciam o aumento dessa sobrecarga, revelou a presença de condições patológicas em três dos quatro cuidadores, sendo a lombalgia mais prevalente<sup>17</sup>.

A mãe, como cuidadora principal, centraliza, além das atividades domésticas, as de assistência à criança. Dificilmente consegue realizar qualquer atividade sem que a criança esteja presente. A falta de tempo para realizar outras tarefas acaba isolando o cuidador de atividades sociais e de lazer. As atividades cotidianas tornam-se mais difíceis com o crescimento da criança e, como as necessidades dela são colocadas em primeiro lugar, o cuidador dificilmente acha tempo para cuidar de si. É uma trajetória marcada como

solitária e exigente, e por isso a equipe de saúde deve estar presente voltando o olhar não apenas para a paralisia cerebral, mas também para o cuidador, a fim de promover a manutenção da saúde deste que se sobrecarrega e não cuida de si<sup>18</sup>. Vale ressaltar que uma atividade fora do lar significa algumas horas longe do filho, o que permitiria desenvolver nas cuidadoras a capacidade de acreditar que a criança possa ser bem cuidada por outra pessoa, sem a presença dela<sup>19</sup>.

### ***Estímulos residuais: contexto intrafamiliar envolvido no cuidado***

Esta categoria tem como objetivo descrever os fatores internos e externos cujos efeitos são marcantes em cada sujeito que vivenciou determinada situação. O indivíduo está adaptado quando passou pela transição, quando vivenciou cada etapa desse processo.

Os sentimentos vivenciados, as incertezas diante da evolução do filho e as limitações causadas pelo cuidado evidenciaram, nos relatos das mães, necessidades psicossociais em geral, devido à existência de um maior tempo dedicado a dar assistência ao filho com paralisia cerebral.

Posterior ao impacto inicial do diagnóstico, dá-se o processo de aceitação e adaptação da situação, que está diretamente relacionado ao grau de comprometimento e à forma que a família organiza sua rotina diária de cuidados. Pesquisa realizada com 19 mães em Goiás identificou que o amor pelo filho, a aceitação, o conhecimento, o apoio emocional e prático, a disponibilidade de recursos e as experiências vividas são essenciais para essa adaptação. O estudo evidenciou também que essa adaptação vai ocorrer mais tranquilamente com o passar do tempo pois aprendem a lidar com a situação a partir do aprendizado com sua própria história<sup>16</sup>.

Quando questionadas sobre as interações familiares, a primeira situação que aparece é a influência da paralisia cerebral do filho no relacionamento conjugal que fica abalado. É relatada nas falas das mães a dificuldade para manter um relacionamento sem atritos.

*“Tenho que abrir mão da minha vida, da minha vaidade e até mesmo da minha vida conjugal para dedicar total atenção a ele” (M3).*

*“Tem hora que é cansativo, mas a gente se reveza, nunca saímos juntos, pois quando um sai, o outro fica e assim nós vamos passando” (M7).*

Destaca-se também no discurso o termo ‘vaidade’, como aspecto importante no que diz respeito à saúde da mulher, e que está diretamente ligado à autoestima e ao autocuidado, interferindo no relacionamento conjugal. Cuidar de si para algumas mulheres pode relacionar-se ao cuidado com a beleza, e esse cuidado em muitos casos de mães de crianças com PC pode ser inexistente ou em um momento que não se configura como exclusivo para si, pois, ao realizar qualquer intervenção estética, a mãe o faz junto com o filho<sup>20</sup>. Em pesquisa realizada com 26 mães sobre o que elas gostariam de fazer e não fazem por falta de tempo, algumas apontaram entre outros o desejo de investir no cuidado pessoal e em momentos de lazer, como, por exemplo, fazer exercícios físicos em academia, caminhadas, sauna, dança de salão, assistir à televisão e ter tempo para fazer mais sexo. Entretanto, três das participantes não conseguiram vislumbrar o interesse de fazer algo que não esteja associado ao cuidado dos seus filhos<sup>19</sup>.

Quando a criança é acometida por uma condição crônica, o olhar e a aceitação dependerão da visão interna de cada um sobre os conceitos internalizados como saúde, doença, normalidade, entre outros, além dos valores cultivados pela família.

Porém, o que aparece nos discursos é a presença do preconceito em relação à criança. Na compreensão das mães, esta condição não torna os filhos inferiores aos demais, ao contrário: os pais os veem de forma positiva.

*“O problema maior são as pessoas, as perguntas. Elas não sabem perguntar, ficam dizendo: – ‘teu menino é louco, doente’. – ‘Isso é preconceito, louco é você que está perguntando’ ” (M4).*

O preconceito cotidiano da sociedade em relação aos seus filhos também foi evidenciado em estudos realizados nas regiões Sul e Sudeste, configurando-se uma das principais situações que gera muito sofrimento para a família. Atribui-se essa atitude de preconceito à falta de sensibilidade, educação e respeito<sup>15,21</sup>.

Outro estudo observou que à medida que os filhos crescem, os problemas vão ficando mais evidentes, principalmente com o evento do ingresso da criança na escola, o que leva ao início de um processo doloroso de lidar com o preconceito cotidianamente<sup>16</sup>.

Um dos principais preconceitos em relação aos estudantes com paralisia cerebral aponta para o fato de essas crianças serem erradamente associadas a perturbações intelectuais e serem enquadradas em medidas educativas restritivas. A mãe relata emocionada sobre o preconceito que ocorreu dentro do ambiente escolar, para ela um dos mais dolorosos da sua vida:

*“Eu tinha colocado ele em outra escola e lá o expulsaram, porque ele não se aguentava, a professora chegou a agredir ele, que chegou a se urinar [emocionada], e ela me chamou e disse que ele não era digno de frequentar essa escola” (M5).*

Os cuidadores elencam dificuldades relativas ao despreparo da escola para inclusão da criança com paralisia cerebral: falta de capacitação dos professores para lidar com a criança; falta de estagiário de apoio; falta de materiais e de equipamentos adaptados; falta de acessibilidade física; desinteresse e medo/insegurança do professor em ensinar; comportamento superprotetor e preconceito por parte deles, além das dificuldades da criança inerentes à sua condição física, como: falta de coordenação motora/dependência; dificuldades no aprendizado; faltas frequentes; problemas emocionais/comportamento; limitação para as atividades físicas; dificuldade em separar-se da mãe; gravidade do quadro clínico<sup>22</sup>.

Políticas públicas visam à garantia de acesso aos serviços públicos de saúde nos três níveis de atenção (primária, secundária e terciária). A família da criança com paralisia cerebral, pela própria limitação que a condição impõe, necessita ser acolhida e amparada pela rede de assistência disponível no município. Porém, o que se constata são as dificuldades de estabelecer um vínculo entre a família, os serviços de saúde e a educação formal.

*“Eu sofri muito, pois meu filho dava convulsão e não tinha quem acudir” (M5).*

Tal realidade pede que os profissionais sejam sensibilizados para se tornarem recursos de suporte para a família no enfrentamento das dificuldades, prover informações, oferecer e orientar o acesso às redes de apoio disponíveis e acionar o serviço social quando necessário<sup>18</sup>.

É importante proporcionar-lhes conhecimentos sobre a doença do seu filho, orientá-los acerca das suas necessidades, apoiá-los em relação ao manuseio correto da criança em casa, à sua estimulação e aos cuidados diários, podendo assim contribuir positivamente para o tratamento e o processo de reabilitação da criança<sup>11</sup>.

### ***Mecanismos de enfrentamento: superando a sobrecarga do cuidado ao filho com paralisia cerebral***

Nesta categoria destacam-se os mecanismos de enfrentamento das mães após a vivência com o filho com paralisia cerebral, seus sentimentos, superação e o processo de controle para o nível de adaptação após todo o contexto envolvido.

A religiosidade/espiritualidade esteve presente na vida das mães e cada uma vivencia o processo de acordo com a visão de mundo e as concepções de cuidado da saúde e doença que possuem. Independentemente do tipo de religião que referem professar, a família acredita que a fé é um fator que os auxilia no enfrentamento dos momentos difíceis e dá apoio, suporte e força para continuarem seguindo a vida.

*“Eu supero só confiando naquele lá de cima, Nossa Senhora Aparecida, sempre rezo dizendo a Deus, entrego a meu Deus o meu filho e Deus fala comigo e dar resposta na hora” (M1).*

*“Meu maior conforto é passar o dia e a noite com ele, todo tempo juntinho. É o conforto que Deus me dá é esse” (M5).*

Em grupo focal realizado no estado do Pará com pais de crianças com PC e com baixo nível de estresse também apontou que a crença e espiritualidade têm forte influência nos recursos de enfrentamento parental. Observou-se que a igreja serve de apoio para a superação das dificuldades geradas pela condição de deficiência dos filhos. Portanto, a fé e a esperança estão presentes na vida de mães de crianças com paralisia cerebral. Verificou-se que esses sentimentos ajudam a superação das dificuldades que advêm do cuidado da criança com PC<sup>23</sup>.

No entanto, alerta-se para que essa esperança não se configure uma confiança ingênua e de fé na cura dos filhos<sup>16</sup>. As mães expressam em seus relatos o desejo de que a criança possa andar, pois ao adquirir essa habilidade, outras conquistas poderão ser atingidas. A obtenção da autonomia irá permitir à criança a capacidade de realizar suas atividades da vida diária e a promoção do autocuidado.

*“Eu luto todo dia com esperança de ver meu filho andar e ter uma vida normal” (M6).*

Analisando as percepções de pais de crianças com PC com baixos níveis de estresse, foi enfatizado o apoio familiar, sobretudo o apoio conjugal, bem como da rede de apoio de amigos como mecanismo de proteção e enfrentamento das dificuldades, auxiliando os pais na adaptação e convivência saudável da criança e sua família<sup>23</sup>.

O apoio familiar e as redes sociais significaram uma ajuda na superação e no fortalecimento durante a assistência dos filhos, diminuindo a sobrecarga e contribuindo para a adaptação das mães nesse contexto.

*“A Apai é minha segunda casa, sou bem atendida onde eu precisar” (M2).*

Em estudo realizado em Botucatu/São Paulo com pais de crianças com PC demonstrou que uma questão que marca negativamente a experiência é o fato de sentirem-se desamparados em relação ao suporte profissional, pois nem sempre os pais podem contar com ele, sobretudo o suporte especializado<sup>21</sup>.

O amor e o afeto que a família nutre pela criança permitem o enfrentamento das dificuldades e traz esperança na melhora progressiva do filho. Esse momento das mães é descrito como sentimentos de fortalecimento e superação, envolvendo pensamentos positivos para continuar a lutar na recuperação de seus filhos, demonstrando força ao aconselhar futuras mães que venham a passar pelo mesmo problema.

*“É entregar a Deus a criança e lutar, procurar as consultas, pois quando é feito o cuidado de novinho muda muito né, amar, se respeitar e confiar e não se esconder” (M2).*

*“Tenha fé e cuide dele bem, que ele vai precisar, e você vai ver que não é uma coisa de outro mundo” (M5).*

*“Eu diria que cuide, e não desista, vejo mãe que não aceita, isso é uma coisa de Deus e não desista” (M8).*

A experiência de conviver com a paralisia cerebral é, em geral, desgastante e causa sofrimento, além da imediata busca de lhe atribuir significados, tanto para a vida da criança quanto para toda a família.

Com base nos resultados, infere-se que o enfermeiro tem a possibilidade de promover um cuidado efetivo das demandas apresentadas pelas mães de filhos com PC por meio de uma relação intercessora com o indivíduo, fundamentada no acolhimento, no vínculo, na escuta efetiva e na busca de solução conjunta com a família para o enfrentamento dos problemas e sofrimentos.

Proporcionar cuidado coordenado com os serviços e ver a família como parceira permite potencializar o cuidado ofertado à criança. Assim, o cuidado deve ser proposto por meio de estratégias que se direcionem às reais necessidades da família<sup>18</sup>.

## Conclusão

Os conflitos, as dúvidas e incertezas diante do cuidado na assistência ao filho com paralisia cerebral geram momentos de grande pressão psicológica e sobrecarga das cuidadoras primárias. Os estímulos internos são identificados nos discursos quando envolvem o amor e dedicação no dia a dia de seus filhos, sendo uma forma de proteção para compensar o medo de perdê-los pelo diagnóstico. Os estímulos externos, caracterizados pelos serviços de saúde e educação, bem como os fatores socioeconômicos e culturais fragilizam a assistência das famílias que experienciam a situação do cuidado a criança, quando deveriam se tornar suportes eficazes.

Portanto, são constantes desafios a serem superados de forma a favorecer a adaptação das mães e cuidadores. Nesta pesquisa, chamou a atenção o fato de, nos diálogos com as mães, nenhuma ter mencionado, como rede de apoio as unidades de saúde, e nem mesmo os profissionais da saúde foram considerados como integrantes dessa rede em benefício da díade mãe-filho nem sequer necessários. Dessa forma, entende-se que no processo adaptativo da experiência de cuidar/conviver com a criança com paralisia cerebral ainda se faz necessária aproximação dos serviços e profissionais da saúde, bem como a elaboração e implementação de políticas públicas que focalizem esta temática. Isso provavelmente auxiliaria muito o processo de adaptação e os mecanismos de enfrentamento capazes de proporcionar respostas adaptativas.

Como meio de potencializar os mecanismos de enfrentamento, o enfermeiro deve buscar a reação da família frente à essa situação e aos possíveis conflitos nesse ambiente familiar. Assim, esta pesquisa auxilia o levantamento de questões pouco discutidas no ambiente acadêmico, o que a torna um meio para incentivar a reflexão sobre a prática assistencial de enfermagem às mães de filhos com paralisia cerebral.

O Modelo de Adaptação de Callista Roy permite reconhecer as pessoas, mediante estímulos e mecanismos de enfrentamento. É capaz de viabilizar a percepção de respostas positivas e negativas em situações estressantes, entendendo pessoas e grupos estudados de maneira holística, capazes de exibirem respostas adaptativas eficazes frente aos estímulos. Nesse sentido, compreende-se a limitação deste estudo, no que diz respeito aos aspectos positivos que podem surgir das experiências das mães com filhos com paralisia cerebral, por apresentar apenas um recorte dessa realidade, em que se buscou com ênfase as dificuldades enfrentadas. Logo, considera-se a necessidade de estudos futuros que possam complementar esses achados.

## Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral [internet]. Brasília; 2013 [citado em 2014 nov. 10]. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_paralisia\\_cerebral.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf)
2. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 [citado em 2014 nov. 8];16(4):2099-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>
3. Sanches LAS, Fiamenghi Júnior GA. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. Cad saúde coletiva [Internet]. 2011 [citado em 2014 nov. 8];19(3):366-74. Disponível em: <https://goo.gl/MTE28n>
4. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. Texto Contexto Enferm. 2012;21(4):921-8.
5. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, MandettaMA. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto Contexto Enferm. 2012;21(1):194-9.
6. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Connecticut: Appleton & Lange; 1999.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
8. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas

- envolvendo seres humanos. DOU [Internet]; 2012 dez 12 [citado em 2014 nov. 10]. Disponível em: <https://goo.gl/zT5vqu>
9. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. Cad Ter Ocup UFSCar [Internet]. 2014 [citado em 2018 jul. 16];22(1):15-23. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>
  10. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília; 2010 [citado em 2018 jul. 16]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_pessoa\\_com\\_deficiencia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf)
  11. Almeida OS. Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. REBES [Internet]. 2014 [acesso em 2014 abr. 8];4(4):19-28. Disponível em: <http://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/2633/2595>
  12. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. Ciênc saúde colet [Internet]. 2016 out [citado em 2018 jul. 16];21(10). doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
  13. Freitag VL, Milbrath VM, Schneder FVM, Lange C. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. J Nurs Health [Internet]. 2017 [citado em 2018 jul. 16];7(1):89-100. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem>
  14. Polidori MM, Capalunga D, Franceschi D, Frantz M, Medeiros F, Pereira P, et al. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. Rev Competência. 2011;4(2):11-29.
  15. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar cerebral. Rev Bras Ciênc da Saúde [Internet]. 2015 [citado em 2018 jul. 16]; 19(3):171-178. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20488/15066>
  16. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. Ciênc saúde colet [Internet]. 2016 Out [cited in 2018 jul. 16];21(10). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17352016>
  17. Marques YHM, Rangel TC, Moraes GNB, Bezerra RR, Carmo RF. Mensuração de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Acta Fisiatr [Internet]. 2016 [citado em 2018 jul. 16];23(1):20-24. Disponível em: <https://www.periodicos.usp.br/actafisiatr/article/view/137605/133253>
  18. Baltor AR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. Rev Latino-Am. Enferm [Internet]. 2013 [acesso em 2014 abr. 8]; 21(4):1-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt\\_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf)
  19. Smeha LM, Abaid JLW, Martins JS, Weber AS, Fontoura NM, Castagna L. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. Psicol Estudo [Internet]. 2017 abr./jun. [citado em 2018 jul. 16];22(2):231-42. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>
  20. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. Mãe-cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral: o cuidar de si. Enfermeria global [Internet]. 2018 abr. [citado em 2018 jul. 16];(50):337-48; doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
  21. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Rev Eletr Enf [Internet]. 2013 jan./mar. [citado em 2018 jul. 16];15(1):138-45. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
  22. Silva RVGO, Ramos FRS. O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2011 [acesso em 2014 abr 10];32(2):309-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000200014>.
  23. Cunha KC, Pontes FAR, Silva SSC. Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados. Rev bras educ espec [Internet]. 2017 jan./mar. [citado em 2018 jul. 16];23(1). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382317000100009>