

PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NO TRATAMENTO DOS FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL

PARTICIPATION OF MOTHERS IN THE TREATMENT OF THE CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

PARTICIPACIÓN DE MADRES EN EL TRATAMIENTO DE LOS HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

KAMILLA DE MENDONÇA GONDIM¹

PATRICIA NEYVA DA COSTA PINHEIRO²

ZUILA MARIA DE FIGUEIREDO CARVALHO³

As crianças com paralisia cerebral sofrem com as conseqüências da lesão ao cérebro apresentando dificuldades que afetam as atividades de vida diária e, a família deve receber apoio dos profissionais para enfrentar o problema. O estudo objetivou investigar como as mães participam no tratamento de seus filhos, bem como as possíveis dúvidas que possuem quanto ao cuidado em casa dos mesmos. É um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em junho de 2008 no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce. Foram entrevistadas 12 mães de crianças com paralisia cerebral por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado. Percebemos que essas mães possuem uma participação incipiente no tratamento dos filhos, limitando-se ao acompanhamento e sendo dependentes de orientações profissionais. É preciso que sejam adotadas estratégias de enfrentamento por pais e profissionais, como o fornecimento de explicações sobre a patologia, maior participação dos pais no tratamento e visitas domiciliares.

DESCRITORES: Paralisia cerebral; Mães; Participação do paciente.

The children with cerebral palsy suffer with the consequences of the injury to the brain presenting difficulties that affect the activities of daily life. Such pathology also reflects in the behavior of the involved family. This family must receive support from the professionals to face the problem. The study aims to investigate how the mothers participate in the treatment of her children, as well as the possible doubts they have concerning home care. It's a descriptive study with qualitative approach carried out on June 2008 at the Nucleus of Treatment and Precocious Stimulation. 12 mothers of children with cerebral palsy were interviewed, by means of a semi-structured script. We perceive that these mothers possess an incipient participation in the treatment of the children, limiting themselves to the escort and being dependent of professional explanation. It is suggested the necessity that strategies of confrontation of parents and professionals are adopted. Such measure is required as a supply of explanations about the pathology and as a greater participation of the parents in the treatment and domiciliary visits.

DESCRIPTORS: Cerebral palsy; Mothers; Patient participation.

Los niños con parálisis cerebral sufren con las consecuencias de la lesión del cerebro presentando dificultades que afectan las actividades de la vida diaria. Tal patología refleja también en el comportamiento de la familia comprometida. Esa familia debe recibir apoyo de los profesionales para enfrentar el problema. El estudio pretendió investigar cómo las madres participan en el tratamiento de sus hijos, así como las posibles dudas que poseen en relación al cuidado en casa de los mismos. Es un estudio descriptivo con planteo cualitativo, realizado en junio de 2008 en el Núcleo de Tratamiento e Estimulación Precoz. Fueron entrevistadas 12 madres de niños con parálisis cerebral por medio de un plan de entrevista estructurado en parte. Percibimos que esas madres poseen una participación incipiente en el tratamiento de los hijos, limitándose al acompañamiento y siendo dependientes de orientaciones profesionales. Es necesario que sean adoptadas estrategias de enfrentamiento por padres y profesionales, como ser: ofrecimiento de explicaciones sobre la patología, mayor participación de los padres en el tratamiento y visitas domiciliarias.

DESCRIPTORES: Parálisis cerebral; Madres; Participación del paciente.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem p pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Bolsista CAPES. Endereço: Rua 432, Casa 72, Conjunto Ceará, Fortaleza-CE/Brasil. E-mail: kmillamg@yahoo.com.br

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFC/Brasil. E-mail: neyva@ufc.br

³ Enfermeira. Pós-Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC/Brasil. E-mail: zmfca@fortalnet.com.br

INTRODUÇÃO

Inúmeras são as discussões a respeito da complexidade do cérebro humano; e tamanho o fascínio que a dúvida sobre sua capacidade nos leva. O cérebro comanda todas as funções do nosso corpo, como os movimentos, o pensamento e os sentidos. Nesse contexto, não é de causar espanto que uma agressão, ainda que pequena, traga conseqüências irreversíveis para o corpo. Diante disso, percebemos que alterações como as causadas pela paralisia cerebral podem levar a grandes limitações para os indivíduos acometidos, conforme veremos adiante.

A paralisia cerebral é uma encefalopatia que pode levar a alterações físicas, sensoriais e mentais⁽¹⁾. Os indivíduos acometidos sofrem com as conseqüências da lesão ao cérebro apresentando dificuldades motoras, as quais prejudicam a deambulação, a coordenação, o equilíbrio, a fala e, algumas vezes, até o intelecto.

Por todas as alterações ocorridas, a criança com paralisia cerebral apresenta incapacidades motoras, que limitam seu desempenho na realização de atividades que vão desde a simples movimentação ao relacionamento interpessoal. Essas alterações refletem diretamente no comportamento da família envolvida, a qual deve se fazer presente na tentativa de minimizar as conseqüências malélicas da patologia e promover o apoio necessário na busca pela qualidade de vida dessas crianças⁽²⁾.

A espera de um filho gera, em muitas famílias, expectativas para receber uma criança inteligente, produtiva, integrada e que seja, acima de tudo, saudável e perfeita fisicamente. Caso contrário, o surgimento de alterações físicas e/ou mentais são situações nas quais ninguém está preparado.

A notícia de uma criança com alterações é recebida com perplexidade pelos pais. Sua reação passa pelos estágios de negação, raiva, negociação, depressão e aceitação, a qual nem sempre ocorre. Estes também se utilizam de mecanismos de enfrentamento como o afastamento e o sentimento de culpa⁽³⁾.

Além das alterações naturais pelo nascimento de um novo membro, a inesperada notícia de uma criança com algum tipo de incapacidade provoca não só o abalo nas expectativas geradas sobre o filho como também as al-

terações nos planos traçados para este e para todos os que com ele convivem, desencadeando na família um processo semelhante ao luto. Muitos vêm na doença uma espécie de punição por algum mal cometido⁽⁴⁾.

Em virtude do impacto, o vínculo pais-filhos pode ser severamente comprometido, necessitando de uma organização familiar frente à situação. A doença do filho, pela exigência nas modificações familiares, pode acabar se tornando também um fator desagregador entre casais que já tenham uma relação fragilizada⁽⁵⁾.

Dessa forma, ao considerar todo o contexto no qual a família da criança com algum tipo de deficiência está inserida, no nosso caso, com paralisia cerebral, maior atenção deve ser dada à mãe, pois, culturalmente, a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e maternos, ficando para ela a total responsabilidade pelo cuidado à criança especial.

Após o choque da notícia, os pais são encaminhados para o início do tratamento. Este pode ser um momento bastante difícil, pois os mesmos conhecerão a problemática vivenciada e descobrirão as condutas ideais a fim de melhorar a condição de seus filhos.

Devemos atentar para o fato de que os profissionais de saúde, muitas vezes, tornam-se a única fonte de informação para os familiares. Nesse sentido, é preciso que as informações não tirem dos familiares as esperanças quanto à melhora no quadro do filho, sem, no entanto, dar-lhes falsas expectativas⁽⁶⁾.

Devem, ainda, atentar para a qualidade da informação prestada e para estratégias de educação dos pais e familiares quanto ao cuidado com a criança. Assim, o apoio profissional deve vir na forma de uma tentativa de fazer com que a família substitua o sentimento de incapacidade do filho pelo de esperança e busca de estratégias para lidar melhor com a situação.

No entanto, sabemos que a família tem se encontrado, historicamente, numa posição de dependência de profissionais, recebendo orientações sobre as necessidades especiais de seus filhos. Assim, a relação entre a família e profissionais, acaba se tornando vertical, na qual o que menos é levado em consideração é a opinião da mesma quanto à melhor forma de lidar com o problema da criança⁽⁷⁾.

Percebemos que, na maioria das vezes, o tratamento enfoca unicamente a doença da criança, a qual é entendida como o único problema existente, fazendo com que tudo gire em torno disso. Assim, o lado emocional da família, em especial da mãe, é negligenciado, ficando para esta apenas a função de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais.

É necessário que os familiares se façam mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais, vistos como os detentores do saber e da verdade. Ninguém melhor que a família para conhecer as reais necessidades e os limites de uma criança com problemas⁽⁸⁾. Dessa forma, é necessária maior conscientização dos pais acerca de todo esse processo, bem como a formação de alianças com os profissionais.

Essa idéia acaba entrando nas concepções da educação em saúde, a qual é compreendida como um processo que conduz os indivíduos a contribuírem na melhoria da sua própria condição de saúde⁽⁹⁾.

É necessário, ainda, que a família construa conhecimentos sobre as necessidades especiais de seus filhos, bem como construa padrões de enfrentamento dos sentimentos e das necessidades de cada membro e do grupo como um todo, na tomada de decisões e na busca dos recursos para seu bem estar. É importante também que os profissionais desenvolvam relações interpessoais saudáveis e respeitadas, garantindo assim maior eficiência no alcance de seus objetivos⁽⁷⁾.

Nesse contexto, julgamos viável o aprofundamento desse estudo, uma vez que poderá ser uma contribuição para a melhoria na qualidade de vida dos familiares, refletindo diretamente nos portadores de paralisia cerebral e ainda, permitirá aos profissionais de saúde um novo olhar acerca do cuidar não só na paralisia cerebral como também com todas as outras doenças crônicas e/ou incapacitantes. Permitirá, ainda, o exercício da visão holística dos profissionais, colocando também o cuidador como objeto de atenção dos profissionais, e não apenas a criança e sua doença.

Assim, na tentativa de ampliar a base teórica dos profissionais que lidam com essa clientela, resolvemos desenvolver esse estudo visto que há uma carência de assun-

tos dessa natureza. Dessa forma, o cuidado a essas crianças é feito, muitas vezes, de forma empírica e sem levar em consideração o lado emocional da família envolvida.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é investigar como as mães participam no tratamento de seus filhos, bem como as possíveis dúvidas que possuem quanto ao cuidado em casa dos mesmos.

METODOLOGIA

Optamos por realizar uma pesquisa descritiva na perspectiva da investigação qualitativa, uma vez que nosso intuito foi conhecer, por meio dos depoimentos das mães, suas concepções sobre o tratamento de seus filhos. A pesquisa qualitativa consiste na investigação de fenômenos, de forma profunda e holística, através da coleta de materiais narrativos ricos, usando um delineamento de pesquisa flexível. Já o tipo descritivo de pesquisa refere-se a estudos que possuem como principal objetivo o retrato preciso das características de indivíduos, situações ou grupos e da frequência com que ocorrem determinados fenômenos⁽¹⁰⁾.

A coleta de dados ocorreu no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP que é uma Instituição sem fins lucrativos, instalada no Complexo Hospitalar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará – UFC, funcionando como centro de referência no estado do Ceará para o atendimento às crianças que estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor.

Conta com os serviços de assistência social, neurologia infantil, pediatria, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, diagnósticos auditivo, psicomotricidade, estimulação visual, oftalmologia e otorrinolaringologia.

O NUTEP, que já existe há mais de vinte anos, é mantido com recursos do SUS e atende crianças entre zero e 12 anos, portadoras de múltiplas deficiências. A maioria dos atendimentos prestados é com crianças de famílias de baixa renda. Essas crianças normalmente vêm encaminhadas da Maternidade-escola. O serviço social do núcleo realiza, no primeiro contato com a família, uma entrevista de estrutura familiar. Logo após, a criança é encaminhada para a primeira avaliação neurológica e, após os exames, é

dado o diagnóstico e a criança passa por um plano de atendimento. Nesse momento, as modalidades de tratamento necessárias são selecionadas e os horários definidos, podendo a criança receber atendimento de segunda a sexta-feira, das sete da manhã às cinco da tarde. No momento do tratamento, o acompanhante da criança tem a opção de entrar na sala para acompanhar a sessão de tratamento ou aguardar fora da sala.

Participaram da pesquisa doze mães de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral. Tal escolha foi feita, uma vez que, de modo geral, as mães se envolvem mais no processo de tratamento indo com mais frequência ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança⁽¹¹⁾, fato constatado por ocasião das visitas ao serviço, onde somente as mães acompanhavam seus filhos.

A participação de cada mãe foi definida a partir dos seguintes critérios de inclusão: a criança ter o diagnóstico de paralisia cerebral, estar sendo acompanhada no NUTEP independente do tempo ou da idade e a mãe ser a cuidadora principal.

Foi considerado critério de exclusão as mães que ainda não receberam o diagnóstico médico de PC ou crianças acompanhadas por outros parentes que não a mãe.

Os dados foram coletados durante o mês de junho de 2008 por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado contendo perguntas abertas a fim de que se obtivessem respostas mais completas sobre as informações recebidas pela mãe e as possíveis dúvidas sobre o problema do filho. A modalidade de entrevista semi-estruturada foi utilizada a fim de permitir não somente uma análise quantitativa das respostas dos informantes, mas também uma análise qualitativa dos discursos. Tal roteiro permite uma avaliação de crenças, sentimentos, valores, atitudes, razões e motivos acompanhados de fatos e comportamentos⁽¹²⁾.

A entrevista foi composta primeiramente por dados de identificação (idade, procedência, estado civil, escolaridade, profissão, etc.), lembrando que o nome ou endereço da entrevistada não fizeram parte da entrevista. Em seguida, foram investigados os dados referentes ao tema em questão (o acompanhamento do momento do tratamento, as informações recebidas pelos profissionais, orientações sobre cuidado em casa e dúvidas quanto a esse cuidado domiciliar).

A entrevista foi realizada no momento em que a criança estava sendo atendida por algum dos profissionais, momento em que a mãe aguardava em sala de espera. Foi escolhido um local reservado, uma vez que poderia ficar intimidada com as outras pessoas presentes, dificultando o bom andamento da entrevista.

Não houve delimitação de tempo para a realização das entrevistas, porém estas tiveram duração média de 20 minutos, tendo sido gravadas em áudio, com o consentimento prévio das mães para posterior transcrição. As entrevistas foram realizadas até que se conseguisse a saturação do conteúdo dos depoimentos das mães.

Os dados foram organizados por meio da análise do conteúdo das falas das mães. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de formas de comunicação, podendo ser utilizada quando se quer ir além dos significados aparentes, da leitura simples do real, sendo, ainda, utilizada para a análise de material qualitativo⁽¹³⁾. Esta técnica é na atualidade cada vez mais empregada para análise de material qualitativo obtido através de entrevistas de pesquisa⁽¹⁴⁾.

A análise foi dividida em três momentos. No primeiro, foi feita a escuta, transcrição e leitura das entrevistas. No segundo, as frases foram separadas por categorias, ou seja, foram divididas com base na semelhança das respostas. Já no terceiro momento, foi feita a discussão por categorias.

O projeto deste artigo foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará em concordância com as determinações da resolução 196/96, que define as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos⁽¹⁵⁾, tendo sido aprovado sob nº 106/08.

Antes das entrevistas, as mães foram devidamente esclarecidas quanto à finalidade do estudo e quanto à importância de sua participação. Após a explicação e aceitação por parte destas, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados obtidos foram utilizados apenas para a realização deste estudo, tendo à participante da pesquisa a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto acarretasse problemas no atendimento da criança na unidade.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para facilitar a visualização e compreensão, foram construídos dois quadros com os dados da caracterização das mães e de seus filhos com paralisia cerebral.

Quadro 1 – Caracterização das mães. Fortaleza-CE. Junho de 2008.

	Idade	Procedência	Estado civil	Escolaridade	Renda familiar	Religião
Mãe 1	45	Madalena	União estável	EF completo	1 SM	Católica
Mãe 2	40	Fortaleza	Divorciada	EF incompleto	2 SM	Evangélica
Mãe 3	30	Fortaleza	União estável	EF incompleto	1 SM	Católica
Mãe 4	35	Fortaleza	União estável	EF incompleto	2 SM	Católica
Mãe 5	30	Fortaleza	Casada	EM completo	10 SM	Católica
Mãe 6	33	Fortaleza	União estável	EF completo	1 SM	Católica
Mãe 7	35	Fortaleza	União estável	EF incompleto	2 SM	Católica
Mãe 8	32	Fortaleza	Casada	EM completo	2 SM	Evangélica
Mãe 9	21	Fortaleza	União estável	EF incompleto	1 SM	Católica
Mãe 10	39	Fortaleza	Solteira	EF incompleto	3 SM	Evangélica
Mãe 11	31	Iguape	União estável	EF incompleto	1 SM	Católica
Mãe 12	25	Fortaleza	União estável	EM completo	1 SM	Católica

Legenda: EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio; SM: Salário Mínimo.

Quadro 2 – Caracterização dos filhos com paralisia cerebral. Fortaleza-CE. Junho de 2008.

	Nº filhos	Idade	Tempo de diagnóstico	Outro filho com PC
Mãe 1	3	6 anos	1ano 1 mês	Não
Mãe 2	3	4 anos	6 meses	Não
Mãe 3	2	7 anos	Ao nascer	Não
Mãe 4	3	5 anos	4 meses	Não
Mãe 5	2	7 anos	4 meses	Não
Mãe 6	1	6 anos	Ao nascer	Não
Mãe 7	3	4 anos	Ao nascer	Não
Mãe 8	1	6 anos	2 anos	Não
Mãe 9	1	2 anos	Ao nascer	Não
Mãe 10	5	2a 3m	8 meses	Sim
Mãe 11	3	2a 2m	6 meses	Não
Mãe 12	2	2 anos	4 meses	Não

A amostra estudada foi formada por doze mães de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral (Quadro 1) e que se encontravam no NUTEP por ocasião da con-

sulta do filho. A maior parte delas, dez, reside na capital, sendo que apenas duas vivem no interior. Onze destas são donas de casa, abrangendo as faixas etárias entre 21 e 45 anos. Apenas três concluíram os estudos, sendo que a maioria (sete) não chegou a concluir o ensino fundamental II. Nove são católicas e três evangélicas. A renda mensal da maioria das mães esteve entre 1 e 2 salários mínimos.

De acordo com o quadro 2, a quantidade média de filhos foi de 2,42 filhos por mãe e uma delas ainda possuía outro filho com paralisia cerebral.

Diante da descrição acima, percebe-se que em sua quase totalidade, essas mães fazem parte de uma população vulnerável, de baixa renda e escolaridade, de relações conjugais instáveis e que dependem financeiramente de alguém por não terem emprego remunerado. As expectativas das famílias das crianças com paralisia cerebral estão diretamente ligadas ao contexto social e a sua condição econômica. Além disso, sua visão de mundo é referenciada pelo contexto em que vive⁽¹⁶⁾.

A faixa etária das crianças (Quadro 2) esteve compreendida entre dois e sete anos. Quatro delas foram diagnosticadas ao nascer, sendo a idade máxima de diagnóstico aos dois anos. O tempo máximo para que se estabeleça o diagnóstico de paralisia cerebral é até os dois anos, uma vez que antes disso os valores de estatura, peso, perímetro cefálico e evolução motora podem estar nos parâmetros aceitáveis para a idade, necessitando de maior tempo para observação de possíveis alterações. Além disso, o desenvolvimento mais acentuado do cérebro ocorre até essa idade⁽¹⁷⁾, o que coincide com os resultados apontados acima.

A quase totalidade das crianças participa das atividades de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, bem como, avaliações periódicas com a equipe multidisciplinar para averiguar seu estado geral e sua evolução.

As mães participantes da amostra foram investigadas quanto à sua participação nas atividades propostas a seus filhos, quanto às informações recebidas dos profissionais, quanto às possíveis dúvidas das mesmas sobre as formas de cuidar em casa dos filhos e quanto ao aprendizado pessoal a partir de experiências diárias de convivência com o filho especial.

Quando investigadas sobre sua forma de acompanhar o tratamento dos filhos, as mães tiveram um padrão

de resposta semelhante. Sua participação foi resumida a acompanhá-los ao tratamento em detrimento a participar ativamente desse momento. Nesse contexto, fizemos a seguinte pergunta às mães: como é o seu acompanhamento pessoal no momento do tratamento da criança?

Dentre as respostas, destacamos as seguintes: *Eu sempre só fico do lado de fora. Eu só entro quando, às vezes, elas chamam pra participar de alguma coisa de errado que ela faz, pra explicar o que elas fizeram no dia* (MÃE 1). *Eu fico do lado de fora. Às vezes que eu entro na fono, mas é só pra pegar ela* (MÃE 12).

Nos depoimentos acima, percebemos que essas mães confiam aos profissionais a responsabilidade pelo tratamento de seus filhos, uma vez que se eximem de uma participação ativa do momento reservado às atividades, optando por aguardar fora da sala.

A presença das mães e sua participação no tratamento de seus filhos têm como objetivo primário a continuidade e a manutenção no domicílio da preservação dos resultados desejados no tratamento, além do estímulo da interação mãe-filho. A dificuldade de algumas mães em aderir e participar do tratamento de seus filhos tem suscitado grandes dúvidas relacionadas aos benefícios do tratamento domiciliar, uma vez que sua adesão é crucial nos processo evolutivo da criança em todos os seus aspectos⁽⁸⁾.

Por ser um grupo predominantemente vulnerável, de baixa renda e escolaridade, tendem a colocar-se numa posição inferior aos profissionais, detentores do conhecimento. Quanto a isso, uma mãe fez a seguinte afirmação: *Eu tenho receio é da medicação que ela toma em casa. Eu até já falei pro neurologista que ela não tá se dando. Eu digo pra ele e ele diz que ele que é o médico. Aí o que é que eu posso fazer? Porque se eu não der e caso ela venha a ter alguma complicação, eu vou me achar culpada. Mas eu já fiz a experiência de deixar de dar e ela melhorou. Aí eu falei pra ele e ele disse que se ela tiver uma convulsão, a culpa vai ser minha!* (MÃE 11).

A passagem acima mostra a tentativa da mãe de participar das discussões sobre os benefícios de uma medicação dada a seu filho, porém a barreira imposta pelo profissional dificultou o processo, aumentando as dúvidas dessa mãe sobre o real benefício do medicamento, bem como a distanciando do processo de decisão sobre a melhor forma de tratar seu filho.

O compromisso da medicina científica com o capitalismo é tão intenso que coloca os reais necessitados de atenção como meros coadjuvantes em todo o processo de cura. Assim, o principal objetivo do médico é preservar o monopólio de seu saber e autoridade indiscutida⁽¹⁸⁾.

De maneira diferente, outra mãe faz menção ao suporte médico na busca por respostas ao problema da criança, conforme observado a seguir: *Eu tiro todas as dúvidas que eu tenho. Logo eu sou muito assustada com o problema dele, aí eu pergunto tudo pro médico na hora da consulta. Ele me explica tudinho e diz como é que eu tenho que fazer, aí eu fico mais aliviada, né?* (MÃE 3).

O estabelecimento de uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais é trivial para a melhoria dos resultados no tratamento da criança, uma vez que os pais, embora leigos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem trazer dados importantes para o bom desenvolvimento do trabalho técnico⁽¹⁹⁾.

Em sua maioria, as mães são dependentes das orientações dos profissionais, embora algumas mostrem algum desapego às ordens repassadas. Estas se fazem mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais. Nesse sentido, as perspectivas e prioridades da família quanto ao tratamento, nem sempre são as mesmas eleitas pelos profissionais⁽¹⁵⁾. *A gente nunca segue a risca, porque é difícil né? Porque essas crianças que tem esse tipo de problema, nem todo dia dá pra seguir. Tem dia que ela tá agitada, nervosa, num obedece; no outro ela tá calma. É assim, então a gente nunca pode seguir a risca. Eu procuro fazer, mas a gente nunca faz do jeito que dizem* (MÃE 1). *Eu não sou sempre de acordo com os médicos. Eu recebo as orientações, mas eu faço do meu jeito. Porque eu que cuido dele, eu que entendo ele eu sei o que ele quer e o que ele não quer. Do jeito dele, entendeu? Então eu sigo eu mesma. Os médicos às vezes dizem: não dê esse tipo de coisa pra ele comer, que isso faz mal. Aí eu tento dar pra poder tirar aquela dúvida. Se eu ver que não teve problema, pronto! Eu gosto de tirar a dúvida* (MÃE 6).

A família se constitui na melhor informante na maioria das situações. Por conhecer mais profundamente as reais necessidades e os limites de uma criança com problemas, tem capacidade para identificar as principais necessidades e destacar as habilidades mais significativas para realizar funções sociais, motoras e cognitivas⁽¹⁶⁾.

A fim de que seja possível uma intervenção centrada na família, os profissionais devem repensar até onde vai seu papel junto a esta, bem como devem saber reconhecer as prioridades desse grupo social, respeitando seus valores culturais e favorecendo o acesso aos recursos e serviços na comunidade para apoio das famílias⁽¹⁹⁾.

Quanto ao *feedback* dado pelos profissionais às mães, indagamos as mesmas sobre as informações que estas recebem sobre o atual quadro de saúde da criança, bem como quanto à sua evolução. *Quando eu pergunto, claro que elas me informam tudinho. Mas também quando eu num pergunto, elas também não dizem* (MÃE 4).

O depoimento da mãe acima mostra que a transmissão de informações esteve na dependência de solicitação e interesse materno e que na falta deste, as informações não são dadas. A orientação dos profissionais é um importante recurso para pacientes com determinados diagnósticos, principalmente quando estes estão relacionados à doença crônica, a qual ainda é desconhecida para quem vive ou convive com ela, como é o caso dessas mães⁽²⁰⁾. A necessidade dos pais está centrada não somente na competência, mas também na experiência e na sensibilidade dos profissionais. É preciso que os mesmos parem para ouvir as suas dúvidas e preocupações e passem as informações com ponderação e respeito. Os pais necessitam receber dos profissionais informações como o motivo da internação, o quadro de saúde do filho, seu diagnóstico, tratamento, medicações e exames; informações simples, porém de extrema importância para que os pais se sintam mais seguros quanto ao problema do filho e sua evolução⁽²¹⁾.

Em países em desenvolvimento, vários fatores contribuem para o aumento do número de pessoas com algum tipo de deficiência: fome, pobreza, saúde, educação, emprego, crescimento demográfico, programas inadequados de assistência social, fazendo com que a proporção destas pessoas seja mais alta nos estratos mais pobres da sociedade brasileira⁽²²⁾. Conforme dito anteriormente, a maioria das mães é de baixa renda. Para exemplificar o quanto uma renda mensal acima da média pode trazer melhorias no tratamento de uma criança com paralisia cerebral, trouxemos o depoimento de uma das mães (com renda mensal de dez salários mínimos) sobre os recursos de que dispõe para tratar seu filho. *Eu noto que ele evoluiu muito depois que*

começou a equoterapia, que já faz quatro anos e eu vejo muito a melhora na postura; o tronco dele já melhorou bastante. Aqui ajuda, mas eu acho que o cavalo é muito importante. Eu sei que nem todo mundo tem condições, mas o que posso ter em casa, assim, rolo, colchonete, prancha, os brinquedos, pra poder dar continuidade em casa. Tudo o que eu posso, eu dou (MÃE 5).

Diante disso, percebemos o quanto a renda familiar interfere no papel desempenhado pela mãe por possuir melhores recursos para dar continuidade em casa ao tratamento de seu filho e buscar modalidades de tratamento menos acessíveis. É o caso da equoterapia, prática que emprega o cavalo com técnicas de equitação e atividades equestres, objetivando a reabilitação e/ou a educação de pessoas portadoras de necessidades especiais⁽²³⁾.

As desigualdades existentes interferem no desenvolvimento da criança, pois o acesso aos recursos de lazer, saúde e educação são limitados para a parcela mais pobre da população⁽¹⁶⁾.

Quando essas famílias com limitações financeiras e, conseqüentemente, de acesso aos serviços de saúde e de aquisição de bens materiais não identificam um suporte social satisfatório, pode haver um prejuízo ainda maior para as crianças com paralisia cerebral que vivenciam esse contexto. O desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com o problema em si⁽²⁴⁾. Assim, a presença de uma sólida rede de apoio social faz-se necessária para essas famílias proporcionando-lhes apoio emocional e informações e dando-lhes a oportunidade de compartilhar sentimentos pessoais, bem como encorajando as suas habilidades de cuidar da criança. Nesse contexto, os profissionais de saúde podem ser eficazes no apoio às famílias que vivem tal experiência^(23,12).

Nesse sentido, fizemos às mães a seguinte pergunta:

Que informações a senhora recebe sobre como lidar em casa com uma criança com necessidades especiais?

Diante da indagação, selecionamos uma das respostas que está apresentada a seguir: *Do jeito que elas fazem aqui, elas mandam eu observar pra fazer do mesmo jeito em casa. Em casa eu coloco ela na cadeirinha, pra melhorar a postura...* (MÃE 11).

De acordo com o depoimento dessa mãe, notamos uma posição de submissão às ordens dos profissionais,

apenas reproduzindo o que é feito no serviço sem maiores questionamentos. Essa atitude conduz à passividade, à falta de criatividade e de curiosidade por parte das mães que, por apenas copiarem o que lhes é orientado, perdem a noção do real motivo das recomendações⁽²⁵⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A consecução desse estudo nos trouxe um alerta para o problema vivenciado por familiares, principalmente mães, de crianças com paralisia cerebral, que têm sua rotina alterada em virtude das necessidades impostas pela doença.

Percebemos que as mães, maiores responsáveis pelos cuidados às crianças, possuem ainda uma participação incipiente no tratamento de seus filhos, limitando-se a acompanhá-los ao local do tratamento e a receber ordens dos profissionais. Dessa forma, seu envolvimento na busca de estratégias para melhorar a condição da criança, bem como o próprio cuidado cotidiano, as torna dependentes de orientações de pessoas que não conhecem as reais necessidades nem os limites dessas crianças.

O processo de reestruturação da família pode ser mais fácil se estratégias de enfrentamento forem tomadas por pais e profissionais, dentre as quais citamos a melhoria da assistência em saúde, ampliando o olhar para a família e sua relação com a criança, e não apenas para a patologia; o acompanhamento dos profissionais em domicílio, conhecendo a realidade cotidiana dessas famílias; a participação ativa dos familiares no momento do tratamento, tendo suas opiniões levadas em conta sobre as melhores formas de lidar com o problema da criança; o fornecimento de explicações pelos profissionais sobre a patologia, prognóstico e evolução da criança. Assim, pais e profissionais ao trabalharem em conjunto podem obter mais resultados satisfatórios no desenvolvimento da criança.

Diante dessa pesquisa, fica clara a necessidade de abertura para novas pesquisas direcionadas aos anseios de familiares de crianças com paralisia cerebral, onde muitos estudos são encontrados, mas com enfoque principalmente na fisiopatologia e tratamento, deixando uma lacuna quanto aos aspectos psicológicos das mães e dos familiares, elevando suas incertezas e reduzindo sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Gauzzi LDV, Fonseca LF. Classificação da paralisia cerebral. In: Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. p.37-44.
2. Norton C. A experiência da família com a doença crítica. In: Morton PG, Fontaine D, Hudak CM, Gallo BM. Cuidados críticos em enfermagem: uma abordagem holística. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p. 335-43.
3. Kenner C. Planejamento de alta e assistência domiciliar. In: Kenner C. Enfermagem neonatal. Reichmann & Affonso Editores; 2001. p.329-44.
4. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof.* 2007;27(2):236-45.
5. Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr.* 2002;78 (supl. 1):S48-S54.
6. Cavalcante KMH, Carvalho ZMF, Barbosa IV, Rolim GA. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. *Rev Rene.* 2008;9(1):27-35.
7. Ministério da Educação (BR). Secretaria de Educação Especial. A família: Programa Educação Inclusiva Direito à Diversidade. Brasília: Ministério da Educação; 2004.
8. Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores [dissertação na Internet]. Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006. [citado 2009 set 14]. Disponível em: http://www.medicina.ufmg.br/cpg/ped/teses_dissert/2006_mestrado_regina_lima.pdf
9. Kawamamoto EE, Santos MC, Mattos TM. Enfermagem comunitária. São Paulo: EPU; 1995.
10. Polit DE, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
11. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15(3):625-35.

12. Biasoli-Alves ZMM. A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: Romanelli G, Biasoli-Alves ZMM, organizadoras. Diálogos metodológicos sobre prática da pesquisa. Ribeirão Preto (SP): Legis Summus; 1998. p.135-57.
13. Barros AJP, Lehfel'd NAS. Projeto de pesquisa: propostas metodológicas. Petrópolis: Vozes; 1996.
14. Machado MNM. Entrevista de pesquisa: a interação entrevistador/entrevistado [tese]. Belo Horizonte (MG): Departamento de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais; 1991.
15. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
16. Ferreira HBG. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Departamento de Medicina Social, Universidade de São Paulo; 2007.
17. Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002. p.825-38.
18. Loyola MA. Medicina popular. In: Guimarães R, organizador. Saúde e medicina no Brasil: contribuição para um debate. Rio de Janeiro (RJ): Graal; 1984. p. 225-37.
19. Regen M. Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE; 1993.
20. Brito DCS. A orientação profissional como instrumento reabilitador de pacientes portadores de doenças crônicas e deficiências adquiridas. *Psicol Rev*. 2009;15(1):106-19.
21. Sabatés AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho: *Rev Latinoam Enfermagem* 2005;13(6):968-73.
22. Struchiner M, Gianella TR, Ricciardi RV. Novas tecnologias de informação e educação em saúde diante da revolução comunicacional e informacional. In: Minayo MCS, Coimbra Jr, CEA, organizadores. Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 257-72.
23. Associação Nacional de Equoterapia. Fundamentos doutrinários da equoterapia do Brasil. In: Curso Básico de Equoterapia. Brasília: Associação Nacional de Equoterapia, 2005. p.7-20.
24. Oliveira CB. Políticas educacionais inclusivas para a criança deficiente: concepções e veiculações no Colégio Brasileiro de Ciências do Esporte 1978/1999. [dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas; 2003.
25. Chacra FC. Uma clínica ampliada para atender famílias. 1ª ed. Campinas: Manole; 2006.

RECEBIDO: 17/03/2009

ACEITO: 28/10/2009