



Texto & Contexto Enfermagem

ISSN: 0104-0707

texto&contexto@nfr.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina
Brasil

Araújo Dantas, Meryeli Santos de; Collet, Neusa; Moura de Moura, Flávia; Barros Torquato, Isolda
Maria

Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família

Texto & Contexto Enfermagem, vol. 19, núm. 2, abril-junio, 2010, pp. 229-237

Universidade Federal de Santa Catarina
Santa Catarina, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71416097003>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL PARA A FAMÍLIA¹

Meryeli Santos de Araújo Dantas², Neusa Collet³, Flávia Moura de Moura⁴, Isolda Maria Barros Torquato⁵

¹ Pesquisa financiada pelo CNPq. Edital Universal 2007-Processo nº 476666/2007-7.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Docente do Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ). Paraíba, Brasil. E-mail: meryeliaraujo@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

⁴ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Docente da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba. Paraíba, Brasil. E-mail: flavia.m.moura@uol.com.br

⁵ Mestre em Ciências da Nutrição. Docente do UNIPÊ. Paraíba, Brasil. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br

RESUMO: Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, que objetivou compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar estratégias de enfrentamento. Os dados foram coletados em uma Clínica-Escola de Fisioterapia de João Pessoa-PB com sete famílias de crianças com paralisia cerebral, entre março e abril de 2009, por meio de entrevista semiestruturada. A análise seguiu os princípios da interpretação temática. Os resultados demonstraram que o impacto desse diagnóstico é um momento difícil, gerando sentimentos de culpa nos pais. A família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do filho e mudanças na dinâmica cotidiana. A fé e o amor ao filho influenciam no modo como as mesmas buscam se adaptar à nova situação. A família precisa de uma rede de apoio e atenção especial dos profissionais de saúde que devem ser sensíveis para promover escuta atenta, minimizando o impacto do diagnóstico e contribuindo no enfrentamento.

DESCRIPTORES: Paralisia cerebral. Família. Cuidado da criança.

IMPACT OF A CEREBRAL PALSY DIAGNOSIS ON THE FAMILY

ABSTRACT: The objective of this qualitative, exploratory-descriptive study was to better understand family perceptions concerning the impact of a cerebral palsy diagnosis and to identify confronting strategies. Data was collected in a Clinical School of Physiotherapy in João Pessoa, Brazil from seven families with children with cerebral palsy between March and April of 2009 through semi-structured interviews. Data analysis followed the principles of thematic interpretation. The results showed that the impact of this diagnosis is a difficult time and generates feelings of guilt in the parents. The family experiences fear regarding the motor development of the child and changes in their day-to-day dynamic. Faith and love for the child influence the way with each they seek to adapt to these new circumstances. The family needs a support network and special attention from health care professionals that must be sensitive in order to promote attentive listening, minimizing the impact of the diagnosis and contributing to their coping.

DESCRIPTORS: Cerebral palsy. Family. Child care.

EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL PARA LA FAMILIA

RESUMEN: Investigación cualitativa, exploratorio-descriptiva, con el objetivo de comprender la percepción de la familia acerca del impacto del diagnóstico de parálisis cerebral de un hijo e identificar estrategias para hacer frente a la situación. Los datos fueron recolectados en una Clínica Escuela de Fisioterapia de una Universidad en João Pessoa, Paraíba, Brasil, con siete familias de niños con parálisis cerebral, de marzo a abril de 2009, mediante entrevistas semiestructuradas. El análisis siguió los principios de la interpretación temática. Los resultados mostraron que el impacto de ese diagnóstico es un momento difícil y genera sentimientos de culpa en los padres. La familia siente miedo ante el desarrollo motor del hijo y se verifican cambios en la vida cotidiana. La fe y el amor al hijo ejercen influencia sobre la forma como tratan de adaptarse a la nueva situación. La familia necesita de una red de apoyo y de atención especial de los profesionales del área de la salud, que deben ser sensibles para promover espacios de escucha atenta, minimizando el impacto del diagnóstico y contribuyendo para hacer frente a la situación.

DESCRIPTORES: Parálisis cerebral. Familia. Cuidado del niño.

INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) é uma lesão que atinge o cérebro quando este é imaturo, e interfere no desenvolvimento motor normal da criança. É o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo, existindo desde a infância. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal.¹

A classificação da PC é realizada mediante análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade. O tipo de alteração do movimento observado está relacionado com a localização da lesão no cérebro e a gravidade das alterações depende da extensão da lesão.¹ 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 pára-quedas. O tratamento de crianças com PC envolve equipes multiprofissionais que buscam minimizar o impacto desta patologia no seu desenvolvimento global.²

Um dos fatores mais marcantes relacionados à temática dos problemas neurológicos na infância é a repercussão do diagnóstico no seio familiar. A família de crianças com PC enfrenta a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Tal evento desencadeia uma série de reações que dependem, em última instância, de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso. Cuidar da criança com PC é uma experiência difícil para a família, pois a doença apresenta um prognóstico reservado e, dependendo do tipo e gravidade da lesão, uma baixa qualidade e expectativa de vida.

Diante desse contexto – o diagnóstico de uma criança com PC – a família passa por uma sequência de estágios razoavelmente previsíveis: impacto, negação, luto, enfoque externo (colocação da criança em ambiente que não seu lar) e encerramento. O ajustamento à situação acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra.³

No primeiro estágio de impacto ou choque, a família terá que enfrentar a realidade decorrente do diagnóstico, mantendo as atividades habituais. Os

estágios seguintes consistem na reorganização e na integração dessa criança com diagnóstico de paralisia cerebral no seio familiar, com suas limitações e adaptações, tentando preservar a rotina familiar e a integridade com os demais membros da família.

Quando um membro da família adoece ou apresenta uma deficiência, os demais membros também “adoecem” e a família passa por uma crise. Existem mudanças pelas quais a família inteira pode passar em consequência do nascimento de uma criança com deficiência. Há alterações que ocorrem no nível das interações extra-familiares e também modificações na dinâmica intra-familiar. No caso de crianças com paralisia cerebral, isso também acontece, e os familiares enfrentam muitas dificuldades, tais como ansiedade, depressão, culpa, estresse, entre outros sintomas.⁴

O nascimento de uma criança com PC gera um impacto que traz uma nova realidade para a família. Não apenas a criança sofre com as consequências da lesão, mas também todo o ciclo familiar e a rede de relações que estabelece.⁵

A família faz todo um esforço para se adaptar à situação por meio da alteração na rotina diária e nos projetos de cada membro. Assim, é importante a orientação de profissionais sensibilizados com esse problema e competentes tecnicamente para a implementação de um projeto terapêutico que atenda às necessidades ampliadas da criança e da família. Nesse processo, a família será a cuidadora por excelência, para um desenvolvimento satisfatório da criança, portanto, receber o diagnóstico de PC, muitas vezes, impacta de tal modo que a família se sente impotente para cuidar do filho.

Esta pesquisa teve como objetivo compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de PC e quais as estratégias utilizadas para o seu enfrentamento.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Os sujeitos da pesquisa foram sete familiares de crianças com PC selecionados aleatoriamente de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser familiar e/ou responsável pela criança com PC; que essas crianças fossem atendidas há mais de seis meses em uma Clínica-Escola de Fisioterapia de uma universidade privada da cidade de João Pessoa-PB.

A coleta de dados foi realizada nos meses de março e abril de 2009, por meio de entrevista semiestruturada realizada no domicílio das famílias,

a fim de captar o contexto do cuidado à criança. As entrevistas foram gravadas, após autorização dos sujeitos, e transcritas na íntegra para posterior análise. O critério de encerramento da coleta foi o de saturação dos dados. Os dados foram analisados a partir dos princípios da interpretação temática, de acordo com os seguintes passos: ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final.⁷ A partir da transcrição das entrevistas, procedemos à leitura exaustiva do material, a fim de organizar os depoimentos em determinada ordem. Posteriormente, reagrupamos os temas encontrados, a fim de construirmos as estruturas de relevância para a análise final.

Atendendo aos preceitos da Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde,⁶ o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da referida universidade, tendo sido aprovado sob o protocolo Nº 0588/08. Os sujeitos foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, assegurado-lhes o direito a não participar da pesquisa, ao anonimato, inclusive na divulgação da mesma. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Participaram do estudo sete famílias cujos entrevistados foram seis mães e um pai. A idade dos sujeitos da pesquisa variou entre 32 e 45 anos completos, todos eram casados e quatro cursaram o 2º grau completo, dois ensino médio incompleto e um ensino fundamental incompleto. Dentre as famílias entrevistadas, quatro mães não trabalhavam fora do domicílio, enquanto as demais tinham emprego fixo, sendo o pai um destes. A renda familiar variou entre R\$ 800,00 e R\$ 2.500,00, sendo que cinco destas famílias apresentavam o ganho do benefício do Governo Federal concedido às famílias de crianças com doença crônica. Todos os entrevistados relataram que o meio de transporte da família era o automóvel, sendo que três deles utilizavam o meio de transporte disponibilizado pela prefeitura.

Impacto do diagnóstico de PC para a família

Toda mulher que engravida tem em mente a figura de uma criança sem anormalidades e o impacto do nascimento de uma criança fora desse conceito de normalidade traz uma nova realidade para a família. Toda mãe espera um filho que se desenvolva saudável, que cresça, torne-se adulto,

case e tenha outros filhos. Como demonstram os depoimentos: *Assim, quando a gente tá grávida, quer uma criança perfeita. A gente leva um choque de não vir uma criança perfeita (E1); [...] você espera um filho normal, um filho que estude e que lhe dê netos (E6).*

O nascimento de um filho é um momento único e de muita alegria para a maior parte das famílias, mas tudo muda quando nasce uma criança com deficiência. Este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos que envolvem esta situação.⁸

Com o nascimento de uma criança com PC ocorre uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar, e o impacto do diagnóstico deixa marcas profundas, principalmente na mãe e no pai que estão diretamente envolvidos. Os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem deficiência. A espera por um filho “normal” leva muitas mães a se culpabilizarem, relacionando o problema do filho a algum evento ocorrido durante a gravidez, refletindo no impacto frente ao diagnóstico: *Será que a culpa é minha? Foi algo que eu fiz [...] culpa do meu marido? (E1); A gente espera um filho normal e a pergunta que vem é por que aconteceu comigo? Será que a culpa é minha, ou do meu marido? (E2).*

Imediatamente após perceberem a deficiência do filho, um dos sentimentos mais comuns evidenciados pelas mães é um complexo de culpa, revolta, rejeição e medo do futuro. O comportamento de culpa é comumente encontrado nos pais de crianças gravemente afetadas, por se sentirem responsáveis pelo ocorrido, como identificado nos depoimentos citados anteriormente.⁹

Os fatores causais da PC são múltiplos e complexos, e os pais têm dificuldade de compreender esse contexto, o que os leva a vislumbrar erroneamente possíveis causas da PC em seus filhos. Isso pode dificultar o planejamento de novas gestações: *N. me cobrava muito outra gravidez e eu coloquei na cabeça que se eu engravidasse eu ia ter outra criança especial e eu me martirizava muito com isso, sofri muito. E ele dizia: já tá bom, L. já tem quatro anos. Foi justamente aí que eu engravidei e fiquei com isso na cabeça, que ia ter outro filho com problema (E4).*

A PC tem mínima probabilidade de ser decorrente de fatores genéticos, e cada gestação e trabalho de parto são diferentes, não traduzindo sempre complicações. Mas, mesmo assim, as mães refletem medo e insegurança de enfrentar novas gestações.

Outro aspecto importante nesse processo da reação da família frente ao impacto do diagnóstico de PC está vinculado ao momento em que lhes é informado e o modo como receberam a informação. Não devemos esquecer que esse momento é difícil para a família, mas também para o profissional responsável. Poucos profissionais sabem dar a notícia, poucos pais sabem recebê-la.¹⁰ Assim, na verdade, eu sabia que o quadro de L. era mais grave, complicado e difícil do que eu imaginava, mas a ficha só cai quando vem uma pessoa, assim, lhe fala [choro longo]: sua filha tem PC, parece que tira todas as suas esperanças (E4); Ela [médica] perguntou à gente assim: 'mãe, você está preparada?' Eu não tava não, não vou dizer que eu tava [...]. Aí ela disse assim: 'pela medicina sua filha não anda, pois a espasticidade dela é geral'. Eu chorei muito na hora, ninguém me explicou na hora o que era isso, eu pensei que seria uma coisa passageira (E2).

Para os pais, receber o diagnóstico de que seu filho é portador de alguma deficiência não é fácil. Os depoimentos demonstram que a família não está preparada, pois a mesma espera ter gerado um filho "normal". O uso da linguagem científica, como observado no depoimento acima, "espasticidade," para fornecer informações para a família, dificulta o entendimento e, assim, não favorece esse processo.

Portanto, ao informar à família o diagnóstico de PC, os profissionais de saúde envolvidos devem demonstrar sensibilidade para com o sofrimento da família, promovendo espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos diante das reações expressadas nesse momento para que as famílias não percam as esperanças.

A família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico. De fato, o diagnóstico tem habitualmente consequências importantes no funcionamento familiar. Por isso é importante que o profissional seja sensível, mas que, de forma clara, esclareça a família sobre a deficiência e que os encaminhe para os profissionais responsáveis para o acompanhamento necessário.

A família se preocupa com o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, demonstrando dúvida sobre o quadro clínico da criança e, principalmente, do prognóstico. *Porque você sabe, a gente quer uma melhora [...] eu queria que ela tivesse um controle de cabeça e de tronco pra sentar sozinha* (E4).

O momento do diagnóstico, para qualquer um dos membros da família, é um divisor de águas na história da família. Visando se preparar

para o futuro, a família procura conhecer e buscar elementos que a fortaleçam na caminhada.¹¹

Após o diagnóstico de PC, a família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do seu filho, paralelamente ao processo de mudança da dinâmica e rotina de vida diária: *Ah, um olhava pra o outro. E a gente ficou anestesiado, a gente não tinha nem noção, ficou com medo como a gente ia cuidar de G., era muito delicado?* (E3); *Eu estava com meu marido e foi horrível! A gente não esperava. Vinha tudo na cabeça: o que fazer e como fazer?* (E6).

As famílias se sentem temerosas em seu papel de cuidador do filho, não sabem como proceder nesse cuidado e não se sentem preparadas para o enfrentamento dessa condição clínica. Muitos geram expectativas, por isso os profissionais de saúde devem ter em mente que as crianças apresentam um grande potencial de modificação, que as perspectivas de melhora estão interligadas ao quadro clínico e que o tratamento deve ser iniciado o mais precocemente possível. Esse tratamento deve ser acompanhado por uma equipe multiprofissional, objetivando o máximo desempenho que cada criança pode alcançar e promovendo o melhor nível de independência funcional possível. Assim, é importante que os pais sejam orientados sobre a enfermidade, estejam cientes das possíveis limitações do filho e possam contribuir no acompanhamento da criança.

Inicialmente, as famílias não conseguem entender e ter a compreensão do que é a PC e das suas consequências motoras. Contudo, quanto mais cedo for diagnosticada essa condição clínica e mais precocemente for a intervenção multiprofissional, maiores serão as chances de cuidar do desenvolvimento neuropsicomotor e prevenir complicações futuras: *Quando eu soube do diagnóstico de PC eu não me impactei tanto, porque ninguém me explicou o que era isso, e aí eu não senti nada. Fiz a Tomografia e não deu nada, eu pensei que era uma coisa passageira* (E2); *Eu não tenho nem palavras porque meu chão sumiu, foi um susto. Eu não tinha noção do que era PC, eu não tinha amigos, pessoas que eu conhecesse história de PC, aí, pra mim, foi muito difícil porque eu fui descobrindo aos poucos* (E3).

O diagnóstico de um filho com PC gera uma nova realidade para a família. Ocorre um processo de desestruturação inicial, mas que culmina com posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada após o nascimento da criança. Esta aceitação e adaptação são compreensíveis já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação aprendendo a acomodar-se à doença

e às alterações em sua dinâmica cotidiana. Quando utilizamos a palavra acomodar-se, fazemos no sentido de adaptação da família à condição clínica, já que a mesma não é passível de mudança. Inicia-se, portanto, um momento de luta e busca por reestruturação da dinâmica familiar: *No começo foi difícil, mas aí eu fui me acostumando e, assim, aceitei* (E2); *No começo eu fiquei meio revoltada com Ele [Deus], eu achava que Ele não ligava, mas na verdade, a vida de L., eu sou grata a Ele por tudo* (E4).

Após o choque inicial, os pais se organizam psiquicamente, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar e estabelecer vínculos¹². A sua adaptação e a da criança deverão ser consideradas como um processo, atendendo às exigências continuadas que são colocadas à família nas diferentes fases da doença: *No início foi muito difícil, mas agora a gente tá aprendendo alguma coisa e tá ficando mais fácil* (E3).

Ter uma criança com doença crônica constitui uma situação de estresse, com impacto significativo na família, havendo a indicação de que os pais experimentam mais estresse do que os das crianças saudáveis. Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas e readaptações diversas, podendo ter efeitos em vários aspectos, como o financeiro, ocupacional, pessoal, e na interação, quer dentro da família, quer fora dela.¹²

O ambiente familiar é importante e contribui para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela deficiente ou não. Nesse sentido, a família precisa se reestruturar para aceitar esse filho, para que, juntos, possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência gera na dinâmica familiar.

O nascimento de uma criança com deficiência, portanto, confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abdicados e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada.

A família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão desta criança. Mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança especial exige que o sistema se organize para atender às necessidades excepcionais. Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis. A flexibilidade com que a família irá lidar com a situação depende das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros.¹³

Os membros da família reagem de forma diferente à notícia do nascimento de um filho com necessidades especiais. Em relação ao impacto causado pelo diagnóstico de um filho com PC, as mães consideram que seus planos de vida e da criança mudam, como identificado no depoimento a seguir: [...] *não vou dizer que eu não aceitava, eu achava que aquilo era um quadro que ele ia fazer fisioterapia e com uns meses já tava perfeito como antes. Que até meu mundo não era esse que eu participo hoje de fisioterapia, crianças especiais [...]* (E4).

Quando uma criança adoece, todos os que estão envolvidos passam por momentos difíceis. Ocorrem mudanças significativas na dinâmica familiar vivenciadas, sobretudo, pela experiência de sofrimento.¹⁴

A chegada de uma criança diferente da esperada pode alterar o equilíbrio afetando todos os membros da família. No caso de uma deficiência identificada logo ao nascimento, essa família poderá se deparar com as dificuldades de a mulher exercer a maternidade, já que ela esbarra em sentimentos de luto pela criança esperada.¹⁵

Dessa forma, sentimentos e cuidados mais simples, esperados da mãe para com seu filho, como olhar, segurar no colo, alimentá-lo, podem ser geradores de intensa dificuldade, tanto por limitações da criança, devido a alterações de tônus, como pela confusão emocional vivenciada pela mãe. Nesse processo, a família pode apresentar a necessidade de refazer e redimensionar sua existência. A superação de tais sentimentos requer mobilização emocional da família para a aceitação do filho com PC, pois além de tornar o ambiente familiar mais prazeroso, poderá contribuir para o processo de inclusão dessa criança na família e comunidade, facilitando o tratamento e a reabilitação e garantindo maior qualidade de vida para a criança e família.

No depoimento abaixo, podemos identificar o impacto do diagnóstico despertando sentimentos oscilantes como amor e medo, influenciando no cuidado a essa criança: [...] *Porque quando eu peguei o diagnóstico de S. eu saí do médico chorando, desesperada, não sabia o que fazer, tratar [...]* (E1).

A fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado.¹² De acordo com a mesma autora, a normativa social impregnada na família menciona que a mulher detém vários papéis, entre eles o de estudante, trabalhadora, esposa e, após a concepção de um filho, também

o de mãe. Já com o homem, a cobrança como pai não é tão acirrada. Para a normativa social, o pai deve prover o sustento da família. Isso, de certa forma, reflete no depoimento do pai entrevistado: *Na hora eu não tive muita reação não, a mãe dele que reagiu mais. Eu não quis aceitar, mas a mulher chorava mais. Eu nem gosto de falar desse menino que mexe muito comigo* (E7).

Apesar de poucos estudos referirem o impacto do diagnóstico para o pai, alguns autores referem que aparentemente os pais vivenciam níveis mais elevados de estresse, utilizando mais frequentemente estratégias de fuga e evitando lidar com a situação.¹⁰

Neste estudo identificamos que o pai também sofre. Porém, pela concepção cultural da sociedade dele, como ser forte, alicerce para a família, muitos pais tentam esconder seus sentimentos, como observado nos depoimentos das mães sobre o impacto do diagnóstico de PC de um filho para o pai: [...] *ele se prendeu mais, no começo ele ficou mais forte, mas depois desmoronou. Acho que ele pensou assim: 'vou ficar forte pra dar apoio à L'. [mãe], mas depois ele desmoronou* (E4); *Meu marido dizia que eu estava procurando algo que não existia, ele sempre não aceitou isso* (E5).

A literatura aponta que o impacto do diagnóstico pode levar a família a passar as mesmas fases do luto, a saber: choque, negação, tristeza e distanciamento, ou seja, a adaptação por que passam as pessoas quando perdem algo de muito significativo, ou quando, ao invés do filho sonhado, surge uma criança com necessidades e cuidados próprios.³ É necessário perceber que os estágios anteriormente referidos não são fixos, nem no tempo, nem na ordem em que foram apresentados e que, ainda, podem aparecer combinados ou omitidos.

Assim como as famílias, as pessoas também têm, em sua formação sociocultural, conceitos e conhecimentos de senso comum sobre a deficiência. Os pais, além de precisarem enfrentar essa situação nova e inesperada de ter uma criança especial, também vivem o reflexo da rejeição e do isolamento social. Isso mostra que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, refletindo nas atitudes e ações das pessoas que, geralmente, evitam um contato mais próximo e sensível com as crianças especiais. Em seu universo de relações, o deficiente gera nas pessoas diferentes sentimentos que lhes negam o olhar para o seu "eu", e o que mais chama a atenção é o estereótipo de sua deficiência, fazendo aflorar pré-conceitos.⁸ *Na verdade as pessoas tendem a chamar estas crianças*

de coitadinhas e eu não gosto muito, inclusive meus irmãos. Na verdade elas não são coitadinhas [...] (E1); *Como vai ser ela na sociedade porque a gente sabe que a sociedade é muito preconceituosa, o povo fica ah, a bichinha* (E6); *Notava que as pessoas estavam olhando demais para ele, achando que ele tinha alguma coisa, tá entendendo? Fui levando ele para a igreja e o pessoal olhava assim. Minha mãe dizia que eu não ligasse, que deixasse as pessoas para lá* (E5).

O estigma transmitido a uma criança com deficiência constitui-se em um problema social que produz efeitos desagradáveis, constrangedores, limitantes. É a sociedade que define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as existentes, já que é ela que define os padrões. Dessa forma, faz com que a pessoa com deficiência sofra as consequências dessa determinação, pelo estigma e pela segregação.¹⁶

Muitas vezes, os membros extensivos da família, como os tios, os primos, os avós, entre outros, também têm impecilho na aceitação e relacionamento com a criança com PC. Em alguns momentos identificamos também o estigma e a dificuldade em ajudar a cuidar da criança, referindo-se a ela como um ser frágil e de difícil manuseio: *Minha família adora S., mas todos veem S., reagem com ela, pegam ela como se ela fosse um cristal a se quebrar* (E1); *A família é sempre, sempre aquela coisa. Ah! A bichinha, tão bonitinha e não anda, se andasse. Têm outros que chegam aqui e dizem assim: 'e a doentinha tá melhor?'* (E2); *Mas para os demais L. é como um bibelozinho, um bebê de vidro. Não sabem como lidar, têm receios de muitas coisas* (E4).

Diante das pessoas com deficiência, em geral nos sentimos incomodados, e sentimentos contraditórios de repulsa e compaixão são comuns. O preconceito e a falta de informação nos impedem de descobrir um caminho de transformação e descoberta de vivência frente à deficiência, sendo comum o afastamento da sociedade. Entretanto, tais comportamentos não favorecem o enfrentamento e geram na família reclusa, depressão e mudanças de hábito de vida.

Estratégias de enfrentamento do impacto do diagnóstico de PC

Para que a família se sinta fortalecida e em condições de lidar com a deficiência, é importante fortalecer seus laços e ter o apoio dos seus membros extensivos no cuidado. Nesse sentido, todos os seus membros devem buscar informações que

colaborem para o enfrentamento da condição crônica da criança.¹⁴

O impacto do diagnóstico mobiliza as famílias a criarem recursos de enfrentamento, e a fé e esperança em Deus influenciam no modo como as mesmas reagem e tentam se adaptar frente à nova situação: *Foi difícil pra mim aceitar [...], mas aí eu fui me acostumando e, assim, aceitei que foi uma coisa de Deus. Eu pensei: se Deus me deu um filho assim é porque eu tenho algo de especial pra poder tomar conta dele (E2); Pedindo força a Deus. Mas, se foi isso que Deus escolheu pra mim, então eu tenho mais é que aceitar (E3).*

A fé tem um grande impacto quanto às atitudes das mães em relação aos filhos com PC. A esperança é uma constante na vida dessas mulheres, pois representa perspectiva de uma vida mais digna.¹⁷

A família encontra na crença o apoio para superação do diagnóstico e a aceitação da criança com PC. Mesmo quando a ciência não apresenta um bom prognóstico, a religiosidade traz a força para enfrentar e superar os problemas da deficiência: *Bem, [suspiros, pausa]. Assim, hoje em dia a gente vive pela fé. Bem eu creio muito que um dia Deus vai fazer a obra. Eu não creio na medicina não, a medicina é um paliativo, porque eu não vou deixar ela em casa pra atrofiar, por isso eu levo ela pra fazer as terapias. Porque os médicos disseram que pela medicina não tinha jeito, então por Deus vamos ver. Eu creio que um dia Deus vai fazer a obra [...] (E2); E foi quando a ficha realmente caiu, aí você chega e diz assim, só Deus. A fisioterapia é como se diz assim, um paliativo pra não atrofiar e aquela coisa toda, e eu tento não deixar de lutar pelas coisas. Pois não é fácil até hoje saber que ela depende de mim pra tudo, e até quando? Isso pertence a Deus [choro] (E4).*

Embora reconheça a importância do saber e do acompanhamento da equipe multiprofissional, a família busca na crença depositada na sua fé as esperanças de cura e desenvolvimento da criança. Busca-se uma cura que seria a recuperação dessa criança, cujos limites da medicina estão postos e, ainda, a recuperação do bem-estar e reestruturação do seio familiar. Frente ao sofrimento, as famílias recorrem à fé ao perceberem a precariedade dos elementos que a medicina dispõe.

A percepção de possibilidades, reais e/ou imaginárias, mantém a esperança das mães e o seu investimento no tratamento. Isso possibilita o alívio da culpabilização e contribui para a inserção social da mãe e da criança, e, consequentemente, para o fortalecimento do vínculo.¹⁸

O enfrentamento tem sido amplamente empregado em psicologia da saúde, referindo-se ao modo como o indivíduo administra uma situação adversa ou estressora, e subdividem-no em focado no problema e focado na emoção. O primeiro consiste no uso de estratégias que visam remover o evento ameaçador ou reduzir o seu impacto, enquanto o segundo consiste no uso de estratégias que visam reduzir as emoções provocadas pelo evento ameaçador.¹⁹ O enfrentamento é um processo que ocorre na interação da pessoa com seu ambiente, ou seja, um mesmo indivíduo pode adotar diferentes estratégias de enfrentamento em situações diferentes e sob diferentes demandas, a depender dos recursos individuais e ambientais disponíveis.¹⁹

Algumas mães mencionam que, no enfrentamento do diagnóstico de um filho com PC, ocorre uma mudança no seu modo de agir e de enfrentar as adversidades da vida. Mais uma vez a fé encoraja essas famílias na busca incessante pela aceitação e força para enfrentar a situação. Aparece forte em suas falas o conformismo como meio de aceitar o que não se pode mudar, e assim, aquelas fases de negação e luto inicial cedem lugar para uma fase de aceitação e enfrentamento, tendo a fé como pano de fundo que fortalece e gera as formas de enfrentamento: *Foi uma prova de Deus, só pode e S. só veio para me transformar. Foi muito bom [...] S. veio para nós refletir mais. Se Deus me deu S. é porque ele tinha algo para nós e por isso eu digo que vou cuidar dela com mais carinho (E1); Pedindo força a Deus. Mas se foi isso que Deus escolheu pra mim então eu tenho mais que pedir a ele pra eu aceitar (E3); Você aprende a viver melhor [...] conhecer outras crianças especiais. Eu nunca pensei que isso fosse acontecer comigo, entende? Como minha filha foi normal, eu nem via as outras crianças com dificuldades, especiais, e isso foi muito importante. As pessoas deveriam conhecer mais as outras pessoas, dar mais valor, você aprende muitas coisas boas, sabe? Minha vida mudou muito com ele (E5); Eu acho assim, que nada na vida acontece por acaso. Eu acho assim, que Deus não é uma criatura vingativa. Se Ele permitiu que isso acontecesse dessa forma, mas eu aceitei. No início eu critiquei muito, mas pra mim L. é tudo, abaixo de Deus L. é tudo (E4).*

Outras mães, no entanto, mencionam que o fator direcionador da fase de aceitação é a questão de o filho ter sido gerado por elas, e que o amor de mãe é o mesmo sendo um filho com deficiência ou não: *O que me fez aceitar foi porque assim: o que me deu condição foi ele ser meu filho e eu tenho que aceitar, querendo ou não, sabe (E5); A convivência, o amor que*

a gente tem de ser mãe. Eu acho que foi mais isso que me ajudou, o amor, né? (E6).

Embora as mães busquem criar estratégias para aceitar o filho com PC e enfrentar as mudanças no seu cotidiano, faz-se necessário que a equipe de saúde amplie os horizontes do cuidado utilizando “uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde, mediada por uma relação de confiança e no estabelecimento de um processo terapêutico participativo”.^{20:81}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Investigar o impacto do diagnóstico da PC para a família pode interferir qualitativamente no modo como os profissionais de saúde têm tratado esta questão, pois a família sempre espera o nascimento de um filho saudável e, ao receber um diagnóstico dessa natureza, vários processos são desencadeados, passando pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação. Em sua dinâmica cotidiana, a família buscará formas para se readaptar e enfrentar essa nova situação a fim de resgatar o bem-estar de todos. Este não é um processo fácil mas, com o tempo, a família passa a aceitar e se adapta às novas exigências.

Portanto, embora ocorra um processo de desestruturação inicial, posteriormente a família desenvolve estratégias de reestruturação de uma nova rotina familiar, agora adaptada ao nascimento de um filho com PC. Nesse processo, as mudanças podem desencadear estresse, despertar sentimentos oscilantes, como amor e medo, que irão influenciar no modo como a família cuida do filho. Além disso, a fragilidade da criança com PC costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado. Por isso, é importante o apoio extensivo para que, juntos, possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência suscita na dinâmica familiar.

O modo como receberam a informação do diagnóstico de PC de um filho é muito importante para o processo de aceitação e enfrentamento da nova situação. As famílias salientam que os profissionais de saúde são fundamentais nesse processo, portanto, os profissionais de saúde devem ser sensíveis e promover um espaço de escuta atenta para que a família possa trazer à tona suas emoções, preocupações, angústias, incertezas. Desse modo, a equipe poderá contribuir para que a família resgate suas potencialidades de cuidado

e busque estratégias para o enfrentamento das fragilidades, tornando o processo mais ameno.

As novas demandas de cuidado do filho com PC requerem mobilizações e reorganização da dinâmica familiar para ressignificação da parentalidade. Portanto, para fortalecer a família no processo de superação do impacto causado pelo diagnóstico de um filho com PC, esta precisa da união de todos os seus membros, bem como de uma rede social que possa ser acionada frente às dificuldades que surgirão. Contudo, verbalizam que foi na fé e no amor ao filho que encontraram forças e determinação para enfrentar as adversidades e cuidar do filho com PC.

Os resultados deste estudo reforçam a preocupação de que o impacto do diagnóstico de um filho com PC pode desestruturar a família. A fim de minimizar esse processo, urge que os profissionais de saúde repensem suas ações no momento de informar um diagnóstico dessa natureza. Salientamos a importância da continuidade de trabalhos nessa área que investiguem e proporcionem reflexão acerca de melhores estratégias de informar famílias nessa situação.

REFERÊNCIAS

1. Umphred DA. Reabilitação neurológica. 4ª ed. São Paulo (SP): Manole; 2003.
2. Nunes AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. *Rev Meio Ambiente e Saúde*. 2007; 2(1):1-21.
3. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001 Jan; 35(1):66-71.
4. Costa TP, Costa, MPG. Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. *Rev. SPAGESP [online]*. 2007 Jun [acesso 2009 Nov 25]; 8(1): Disponível em: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702007000100005&lng=pt&nrm=iso
5. Petean EBL, Murata MPF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Rev Paidéia*. 2000 Ago-Dez; 10(19):40-6.
6. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de ética e pesquisa. Resolução N° 196/96. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1996.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2009.

8. Rego SLA, Soares VL. A família e a deficiência: traçando um paralelo com o filme meu pé esquerdo. *Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento*. 2003; 3(1):41-6.
9. Cordié A. *Porque nosso filho tem problemas?* São Paulo (SP): Martins Fontes; 2005.
10. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciê Saúde Colet*. 2008; 13(supl2):2065-73
11. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008 Mai-Jun; 16(3):355-61.
12. Milbrath VM. *Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida* [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande; 2008.
13. Fiamengi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof*. 2007; 27(2):236-45.
14. Othero MB, Carlo MMRP. A família diante do adoecimento e da hospitalização infantil: desafios para a terapia ocupacional. *Rev Prática Hospitalar*. 2007 Set-Out; VIII(47):100-4.
15. Melo SF. *A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana* [dissertação]. São Paulo (SP), Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, 2000.
16. Souza LGA, Boemer MR. O ser-como filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia*. 2003 Jul-Dez; 13(26):209-19.
17. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev Bras Promoção da Saúde*. 2008; 21(1):55-60.
18. Lima RABC. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores* [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina; 2006.
19. Murta SG, Guimarães SS. Enfrentamento a lesão medular traumática. *Estud Psicol*. 2007 Jan-Abr; 12(1):57-63.
20. Viera CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jan-Mar; 18(1):74-82.