

Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno

Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies

Maysa Ferreira Martins Ribeiro ¹
Luc Vandenberghe ¹
Cejane Oliveira Martins Prudente ¹
Vanessa da Silva Carvalho Vila ¹
Celmo Celeno Porto ¹

Abstract *The aim of the study was to comprehend how the age group and the severity of the motor impairment of children with cerebral palsy modify the mothers' experiences of stress and to understand the coping strategies they use. A qualitative approach was used, with the method framed on Grounded Theory Analysis. Nineteen mothers of children and adolescents with different degrees of motor impairment participated in individual semi-structured interviews. A lack of support and increased time and effort invested in parenting, at the cost of other areas of life threaten participants' physical and emotional health. Mothers of children with mild impairment suffer more from the challenge of dealing with their children's emotional problems, aggression and learning difficulties. For mothers whose children have severe impairment, the major difficulties relate to coping with health complications and functional limitations. Mothers of younger children report diverse sources of stress and scarcity of resources; while mothers of adolescents have greater experience and are able to take up their life projects again. Experience, knowledge and support received are critical for adaptation.*

Key words *Cerebral palsy, Mother, Child, Adolescent, Stress*

Resumo *Estudo com objetivo de compreender de que forma a faixa etária e a gravidade do comprometimento motor dos filhos modificam o significado que mulheres, mães de filhos com paralisia cerebral, atribuem ao estresse e conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas. Abordagem qualitativa com referencial metodológico na Teoria Fundamentada nos Dados. Dezenove mulheres, mães de crianças e de adolescentes com diferentes graus de comprometimento motor participaram de entrevistas individuais e semiestruturadas. A falta de apoio, a expansão do tempo e do esforço investido no papel de mãe, em detrimento de outras áreas da vida, prejudicam a saúde física e emocional das participantes. Mulheres com filhos que apresentam leve comprometimento sofrem com o desafio de lidar com os problemas emocionais, a agressividade e as dificuldades de aprendizado dos filhos. Para mães de filhos com grave comprometimento, o mais difícil é lidar com as complicações de saúde e as limitações funcionais. Mães de crianças, relatam fontes de estresse diversificadas e escassez de recursos; já as mães de adolescentes acumulam experiências e retomam os planos de vida. As experiências, o conhecimento e o apoio recebido são decisivos para a adaptação.*

Palavras-chave *Paralisia cerebral, Mãe, Criança, Adolescente, Estresse*

¹ Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Av. Universitária 1.440, Setor Universitário. 74605-010 Goiânia GO Brasil. maysafmr@yahoo.com.br

Introdução

A paralisia cerebral é um transtorno do neurodesenvolvimento, principal causa de deficiência física na infância e ocorre de 2 a 2,5 casos por 1.000 nascidos vivos¹. As principais características são desordens do tônus, da postura e do movimento e problemas musculoesqueléticos secundários. É uma condição heterogênea, com múltiplas causas, vários padrões de neuropatologia nas imagens cerebrais, diversos tipos clínicos e múltiplas patologias do desenvolvimento associadas, tais como autismo, deficiência mental, alterações perceptivas, de comunicação e de comportamento, epilepsia e deficiência visual^{2,3}. Por se tratar de um evento heterogêneo e de etiologia complexa, por vezes múltipla, o quadro clínico e o nível de comprometimento motor são extremamente variados.

Existe grande esforço na tentativa de padronizar a classificação da paralisia cerebral e facilitar a comunicação entre pesquisadores e equipes clínicas. O *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) classifica a gravidade do comprometimento em cinco níveis: pacientes classificados nos níveis I e II apresentam leve comprometimento motor e são capazes de andar; no nível III o comprometimento é moderado e há necessidade de dispositivos auxiliares da marcha; pacientes dos níveis IV e V apresentam grave comprometimento motor e necessitam de cadeira de rodas para locomoção^{2,4}. As patologias associadas são mais frequentes em indivíduos com maior comprometimento motor⁵⁻⁷.

Pessoas com paralisia cerebral necessitam de altas demandas de cuidado exercido por longo tempo. Como o quadro clínico é variado, assim como o contexto de vida, as mulheres – em geral as principais responsáveis por cuidar dos filhos – são muito expostas às altas exigências e sobrecarga^{8,9}. A assistência às atividades de vida diária e às necessidades de cuidados gerais, de escolarização e de socialização dos filhos requer mudanças com o passar dos anos, devido às condições funcionais e de saúde dos filhos e às expectativas maternas e do contexto sociocultural.

Os diferentes desafios podem ser fonte contínua de estresse, como impulso para criar estratégias de ajustamento e/ou adaptação. A vulnerabilidade ao estresse resultante de situações gerais da vida é influenciada pelas características maternas e dos filhos, pelos aspectos relacionais e pelo contexto familiar, econômico, social e cultural^{10,11}. O estresse resultante da relação entre pais e filhos é denominado estresse parental. Fatores que modificam esse estresse incluem: características dos

pais, características dos filhos, funcionamento familiar, vínculo entre os pais e a criança, acesso a cuidados formais, empregabilidade e contexto socioeconômico e cultural¹². Vale destacar que mais da metade dos pais consegue lidar com o estresse e superar os desafios. O conjunto das estratégias de enfrentamento também é multideterminado. A personalidade dos pais, por exemplo, influencia o comportamento e as atitudes frente às circunstâncias adversas¹³.

Cuidar de filhos com paralisia cerebral afeta a saúde (física e emocional)¹⁴, a liberdade dos pais e a estabilidade financeira da família¹⁵. Causa, portanto, impacto na qualidade de vida e leva à necessidade de readaptações no cotidiano¹⁶⁻¹⁸. O estresse e as estratégias de enfrentamento das mães e dos cuidadores já foram descritos em estudos quantitativos^{10,17,19}. Entretanto, a literatura aponta lacuna no que diz respeito ao pouco conhecimento relacionado às experiências de cuidar de filhos com diferentes graus de comprometimento motor e como estas experiências são descritas nas diferentes fases da vida destes. Esse corpo de conhecimento certamente será útil para que profissionais da saúde possam ajudar essas mulheres a lidar com as necessidades específicas dos filhos e com as situações que são mais desafiadoras.

Assim, o objetivo deste estudo é compreender se a faixa etária e a gravidade do comprometimento motor dos filhos modificam o significado que mulheres, mães de filhos com paralisia cerebral, atribuem ao estresse e conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas.

Método

Estudo exploratório e descritivo desenvolvido de acordo com a metodologia qualitativa, tendo como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. O método de pesquisa foi fundamentado na criação de esquemas conceituais construídos por meio da análise dos dados e busca compreender aspectos significativos das experiências vivenciadas pelas pessoas, e explicar as causas e as condições nas quais o processo surge e varia²⁰.

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Goiás, respeitando-se os preceitos da ética em pesquisa com seres humanos. Para definir os participantes foi adotado o critério de amostragem intencional e saturação teórica. A amostra foi composta por 19 mães que atenderam aos critérios de in-

clusão: ser a cuidadora principal; mãe de bebê/criança menor (idade até dois anos); mãe de criança (três a nove anos); mãe de adolescente (dez a dezenove anos); mães de filhos com leve e moderado comprometimento motor (níveis I, II e III do GMFCS) e mães de filhos com grave comprometimento (níveis IV e V do GMFCS). Foram excluídas as genitoras que tinham mais de um filho com paralisia cerebral e aquelas cujos filhos tinham outra condição clínica associada à paralisia cerebral.

As mães foram recrutadas em quatro instituições de reabilitação da cidade de Goiânia (Goiás, Brasil) que atendem gratuitamente a população de baixa renda. Os dados foram coletados entre agosto e dezembro de 2013. O recrutamento se deu sob os seguintes critérios: aproximação com o local de coleta dos dados, contato com os profissionais da equipe de reabilitação (para identificar quem eram as mães elegíveis) e contato direto com as mães que aguardavam o atendimento dos filhos. Após o período de aproximação, as mães eram convidadas a se dirigir para uma sala privada onde recebiam informações sobre o estudo e o convite era feito. Ao concordarem na participação, assinaram, cada uma, o termo de consentimento livre e esclarecido.

Não foi predeterminada uma sequência, por idade ou grau de comprometimento do filho, para selecionar a amostra. A mãe era selecionada por meio dos critérios de inclusão, disponibilidade em participar da pesquisa (ser entrevistada) e pela análise simultânea das entrevistas já realizadas (nesta se avaliava a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre determinado assunto abordado em entrevistas anteriores). Após 19 entrevistas, a saturação teórica foi obtida, isto é, os dados coletados e analisados apresentaram relevância, repetição, consistência, densidade e representatividade de elementos relacionados aos fatores estressantes e às estratégias de enfrentamento usadas pelas mães, e eram capazes de embasar a construção de um modelo teórico que representasse essa população.

A coleta se deu na instituição, e em horário que melhor atendia às necessidades das mães, por meio de entrevista individual semiestruturada. As entrevistas foram gravadas, tiveram duração média de uma hora e foram direcionadas por algumas questões/solicitações: “Como é ser mãe de um bebê/criança/adolescente com paralisia cerebral?”, “Fale um pouco sobre as suas experiências e como elas mudaram ao longo dos anos.”, “Fale sobre os aspectos positivos e os aspectos desafiadores (difíceis)”, “Quais suas expectativas?”

A partir das respostas obtidas, outras perguntas foram feitas visando aprofundar o conhecimento sobre o tema.

O sigilo da identidade das mulheres foi preservado. Para identificá-las usou-se a letra “M”, seguida de um número diferente para cada uma delas, a fase da vida do filho e o nível do comprometimento dele. O nome do filho, quando citado, foi substituído por um nome diferente.

As entrevistas foram transcritas literalmente e analisadas sob o referencial da Teoria Fundamentada nos Dados.

A trajetória até a redação final do texto não foi linear; houve envolvimento simultâneo, cíclico e analítico em todo processo: coleta, transcrição das entrevistas, representação de segmentos de dados por meio de códigos, análise e comparação dos códigos, releitura das entrevistas, redefinição de códigos, elaboração de memorandos, construção das categorias, identificação de como as categorias se relacionavam, identificação de eventos e momentos decisivos que determinavam mudanças nos relatos maternos, definição das categorias centrais e construção do modelo teórico. Vários diagramas foram construídos e modificados diversas vezes, na tentativa de chegar ao desenho que melhor representasse o modelo teórico. A análise reiterada e a comparação contínua permitiram construir conceitos sensibilizados pela leitura do material colhido (entrevistas) e produzido (códigos, categorias, memorandos e diagramas).

Resultados

Participaram do estudo 19 mulheres, entre elas seis mães de bebês, seis de crianças e sete de adolescentes. Dez tinham filhos com comprometimento motor de leve a moderado e nove grave. A idade das participantes variou entre 19 a 51 anos. A maior parte tinha renda familiar baixa, não exercia atividade laboral remunerada e apresentava baixo nível de instrução formal.

O modelo teórico construído a partir da análise dos dados coletados está sintetizado na Figura 1 e é representado por duas categorias centrais, nomeadas fonte de estresse e estratégias de enfrentamento. As fontes de estresse representam o sofrimento, os desafios e as preocupações das participantes; as estratégias de enfrentamento representam as ações cotidianas e os comportamentos usados pelas mulheres para se ajustarem às diversas condições de deficiência dos filhos e às diferentes demandas de cuidado. Há que se

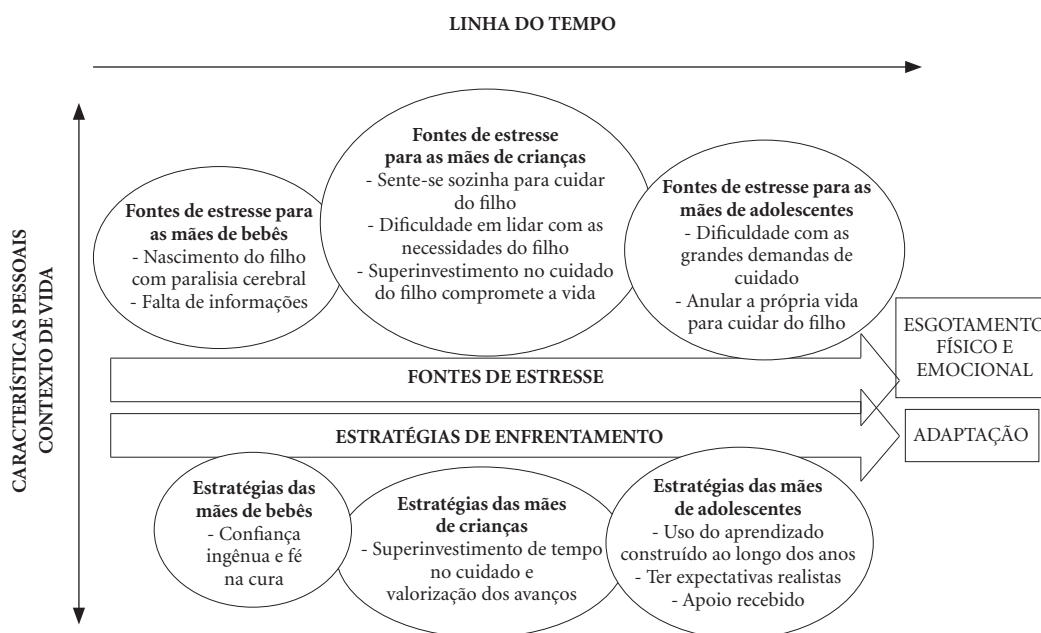


Figura 1. Modelo teórico das fontes de estresse e das estratégias de enfrentamento usadas por mulheres, mães de filhos com paralisia cerebral.

Fonte. Próprio autor.

considerar também, as características individuais da mulher e do filho e os fatores contextuais que contribuem a todo momento para a propensão ao maior ou menor fortalecimento e/ou engajamento para enfrentar determinadas situações.

O nascimento do filho é um marco importante que determina o curso que tomou a vida da mulher, com uma expansão de grande parcela do tempo e de energia investida no papel de mãe, em detrimento de outras áreas da vida.

As experiências maternas são integradas e influenciadas pelos fatores estressantes e pelas estratégias de enfrentamento – marcadas pelo tempo, pelo grau de comprometimento dos filhos, espaços, relações e fatos vividos – e se modificam à medida que os filhos crescem. Entretanto, as faixas etárias das vidas dos filhos não determinam marcos fixos. Dificuldades e desafios que eram maiores em determinada fase podem retornar em menor ou maior grau conforme o cenário vivido.

Mulheres que têm filhos que apresentam leve comprometimento descrevem desafios relacionados com a dificuldade em lidar com os pro-

blemas emocionais, com a agressividade e com a dificuldade de aprendizado deles. Para mulheres que tem filhos com grave comprometimento, o mais difícil é lidar com as frequentes complicações de saúde e com a dependência para a locomoção e o desempenho de atividades básicas que eles apresentam, acentuadas à medida do crescimento físico e do aumento do peso.

Mães de bebês relataram menos estratégias para lidar com as dificuldades e as de crianças descreveram maior número de fatores estressantes. Elas descrevem, e passam a usar, mais estratégias de enfrentamento à medida que os filhos crescem. Quando os filhos estão na adolescência elas já acumularam experiência e estão mais seguras no desempenho das tarefas diárias de cuidado.

Quando a mulher tem recursos informacionais, físicos, emocionais, familiares, financeiros e sociais ou quando consegue desenvolver estratégias eficientes para lidar com as exigências, ela se adapta. Por outro lado, aquela que não possui recursos ou que não desenvolve estratégias de enfrentamento eficientes descreve esgotamento/

adocimento físico e emocional. Quando as redes de relações e de apoio emocional e prático são restritas ou inexistentes a participante clama por ajuda e anuncia o medo de morrer e deixar o filho desamparado. Entretanto, vale destacar que a fé, o amor pelos filhos, o conhecimento adquirido, o apoio do marido/companheiro e dos demais membros da família, as orientações recebidas nas instituições de reabilitação e as experiências acumuladas ao longo dos anos receberam destaque e se mostraram fundamentais para a adaptação e permitem a reorganização da vida.

As categorias abaixo representam as principais fontes de estresse e as estratégias de enfrentamento descritas pelas participantes.

Fontes de estresse

O nascimento do filho com paralisia cerebral desestabiliza a vida, e ainda, as mulheres se sentem desamparadas e mergulham em sentimentos antagônicos. A decepção, a tristeza e a revolta alternaram-se com a alegria de ter o filho vivo. Elas enfatizaram a falta de tempo para atividades que lhes davam prazer e a necessidade de abandonar o trabalho, resultando em diminuição dos recursos financeiros. *É uma dor muito grande, ver outros bebês da mesma idade sentando, brincando. Ele é difícil, chora muito, dá muito trabalho e eu não sei o que fazer... Não faço mais nada, só por conta* (M7, filho nível V do GMFCS, bebê). *É difícil, uma decepção muito grande! Mistura de revolta, dor, tristeza, raiva, misturado com a alegria de ver ele vivo* (M5, filho nível I do GMFCS, bebê). *Tem muito tempo que eu não tenho tempo pro marido... Nunca mais arrumei direito, também não sobra dinheiro. Antes eu trabalhava!* (M19, filho nível V do GMFCS, bebê).

As participantes queixaram-se da falta de informações por parte dos médicos, de orientação sobre como lidar com o bebê e criticaram a falta de habilidade desses profissionais em se comunicarem com elas. O diagnóstico e o prognóstico não ficavam claramente estabelecidos. *Os médicos são desumanos, sinto revolta da forma que eles falam! Não explicam nada direito. Não falam nada!* (M7, filho nível do V GMFCS, bebê). *Não explicam nada direito, se vai andar, se vai falar, quanto tempo vai demorar. A gente fica sem saber o fazer e o que pensar* (M5, filha nível I do GMFCS, bebê).

Os filhos crescem e as participantes continuam sem informação, aspecto que revela grave falha da equipe de saúde envolvida na reabilitação. Sem orientações, elas ficam inseguras e desorga-

nizam suas vidas em função de um tratamento que acreditam que será rápido. *Eu achava que ia entrar aqui* (na instituição), *ia ficar dois meses, três meses e que ele ia melhorar. Aí foi passando o tempo e eu fui vendo que a realidade era outra! Não é do dia pra noite, tanto que eu já tô aqui há 17 anos. Eu pensava que logo meu filho vai andar, vai falar, vai pra outra escola. Mas não é bem assim!* (M14, filho nível V do GMFCS, adolescente).

As mulheres sentem-se sozinhas para cuidar dos filhos e ressaltaram que ficam presas a um filho que é dependente, enquanto as pessoas que poderiam ajudá-las, incluindo o pai da criança, estão trabalhando e cuidando de suas vidas. *Sozinha, eu cuido dele é sozinha. Porque nem o pai dele não me ajuda, todo mundo trabalha. Sozinha para tudo e mais alguma coisa* (M6, filho nível V do GMFCS, criança). *Eu queria descansar um pouquinho, ficar quieta um pouquinho* (M3, filho nível III do GMFCS, criança). *Eu pensava que tudo ia ficar bem logo, não sabia que era assim* (M9, filho nível V do GMFCS, criança).

A dificuldade para lidar com as necessidades especiais do filho foi descrita: mulheres que tem filhos com maior comprometimento motor queixaram-se das altas demandas de cuidado, principalmente da sobrecarga imposta pelos problemas de saúde, internações frequentes e necessidade de cuidarem da higiene, alimentação e transporte dos filhos. Aquelas cujos filhos apresentam menor comprometimento queixaram-se da dificuldade de aprendizagem, do choro, das birras e da agressividade por parte das crianças. *Ele tosse, então eu vou lá e tiro as gazes e limpo. É o tempo inteiro! Aí eu aspiro e dou banho. Tem dia que de madrugada eu acordo duas, três vezes para aspirar ele... A gente fica sobrecarregada* (M6, filho nível V do GMFCS, criança). *Ele não tem limite! Ele fica dando trabalho na rua, chamando a atenção das pessoas na rua, não obedece. Eu fico super triste, com vergonha. Eu não sei o que eu faço! Tô precisando de ajuda, de orientação!* (M3, filho nível III do GMFCS, criança).

As entrevistadas queixaram-se também do preconceito social. Sentem que as pessoas atribuem a elas a culpa pela deficiência e pelo mau comportamento dos filhos. Sair de casa, pegar o ônibus em um terminal, ir a uma festa são grandes desafios. *Preconceito na escola, porque ela não aprende. No terminal (de ônibus) todo mundo fica olhando, dá vergonha, dá raiva. Acham que a culpa é minha* (M11, filha II do GMFCS, criança).

O superinvestimento no cuidado do filho compromete a vida. As participantes queixaram-se do isolamento social, dos recursos financeiros es-

cassos, da falta de tempo para dedicarem-se aos maridos e aos outros filhos e que eles se sentem postos de lado. Lamentam por não conseguirem cuidar da aparência física, da saúde e por não terem lazer. Demonstraram desejo de voltar a ter um trabalho remunerado e assim ajudar nas finanças da casa. *A gente deixa de cuidar até dá gente. Eu acho que tenho um problema no estômago. Eu nunca procurei um médico... Não tenho tempo para o marido. Minha filha vive falando que eu não gosto dela, só gosto do Tiago. Às vezes eu tenho dinheiro e compro uma marmitta, às vezes eu chego e quando sobra lanche das crianças a menina da cozinha (cozinha da instituição onde o filho faz tratamento) me dá (M6, filho nível V do GMFCS, criança). Eu vivo só pra ele. Antes dele nascer eu trabalhava como cabeleireira em um salão. Eu tenho vontade de trabalhar (M3, filho nível III do GMFCS, criança).*

Quando os filhos crescem aumenta a *dificuldade com grandes demandas de cuidado* exigidas, sobretudo para aqueles que apresentam grave limitação motora, devido ao peso, e à necessidade de auxílio para atividades básicas, como locomoção, banho e assistência para a alimentação sobrecarrega as mães. Mães de filhos que andam queixaram-se da dificuldade de lidar com a agressividade, com o crescimento dos órgãos genitais, com a menstruação e dos problemas de aprendizado e de comportamento não adaptado aos padrões impostos pela sociedade. *Com 19 anos, nunca aprendeu a ler, a escrever, nem nada. Ele anda, mas pra tomar banho, vestir roupa tem que ser eu (M17, filho nível II do GMFCS, adolescente). Ele já me passou no tamanho! Como ele não tem controle, o peso dobra. Como ele está com as partes (íntimas) evoluídas, ninguém pode ajudar (M15, filho nível V do GMFCS, adolescente).*

As mulheres sacrificam-se tanto ao longo dos anos que acabam por *anular a própria vida para cuidar do filho*. Elas remeteram-se ao nascimento do filho com paralisia cerebral como um marco importante que determina o curso que tomou suas vidas. O dito pelos médicos naquele momento foi lembrado com tristeza, a dor é revivida e descrita em trajetórias de luta. As participantes enfatizaram que, mesmo diante dos desafios, do cansaço e da dor física e emocional, cuidam dos filhos. Encontraram forças na fé em Deus e no amor que sentem. *Eu fiz de tudo! O que pude e o que não pude, me arrebatando daqui, caindo acolá. E assim, tá indo até hoje (M10, filho nível II do GMFCS, adolescente). Tem dia que eu peço ele no colo, chorando de dor, mas eu não desisto. Eu falo muito com Deus: eu tô cansada, tô*

com dor, mas se o pai dele não quer ajudar, pode deixar ele aqui que eu cuido (M15, filho nível V do GMFCS, adolescente).

Todas aquelas que eram mães de adolescentes descreveram, com profunda tristeza, emoção e preocupação, o medo de morrer e de deixar o filho desamparado. Para elas o sentido da vida é cuidar deles. Acreditam que somente elas são capazes de cuidar e que ninguém, nem mesmo o pai, vai abandonar o trabalho e os planos de vida para dedicar-se ao filho. *Se eu morrer não vai ter ninguém pra cuidar dele. Eu sofro com isso todos os dias! (M15, filho nível V do GMFCS, adolescente). Morro de medo! Eu peço pra Deus ter misericórdia, pra não deixar eu ir antes dele (M17, filho nível II do GMFCS, adolescente).*

Estratégias de enfrentamento

As mulheres apresentaram uma *confiança ingênua e fé na cura* dos filhos. Acreditar que o tratamento será breve e que tudo não passou de um susto é uma estratégia encontrada para enfrentar as dificuldades. Elas querem que os filhos cresçam e se desenvolvam normalmente e reforçam os sentimentos positivos e o otimismo como formas de afastar o medo. *Eu espero que ele só tenha melhoras, né, graças a Deus! Que ele possa crescer bem, estudar, ser inteligente, tudo. Que ele cresça uma criança normal. Eu acho que foi só um susto (M2, filho nível I do GMFCS, bebê). Quero ver ele andando, falando, casado. Quero só o melhor! Aí eu vou poder trabalhar, cuidar da vida (M7, filho nível V do GMFCS, bebê). Tenho esperança de ver ele bom, curado! A dúvida eu deixo escondidinha lá no fundo. Sem a esperança de ver ele recuperado, eu ia ficar afundada, parada, sem fazer nada (M9, filho nível V do GMFCS, criança).*

As participantes se esforçam para ver os filhos recuperados e fazem um *superinvestimento de tempo no cuidado e na valorização dos avanços* obtidos com o tratamento; inserem as crianças em atividades de reabilitação em uma ou, o que é mais comum, em várias instituições. Sair de casa para deixar os filhos entregues ao cuidado de profissionais e ter contato com outras mulheres é avaliado positivamente, à medida que possibilita fazer amizades, descansar e fugir dos problemas de casa. *Saio de casa todo dia, fisioterapia, fonoaudiologia, estimulação, grupo, médico. Quanto mais, melhor! Melhor do que ficar em casa. Pelo menos fico tranquila, se ele não ficar bom eu fiz a minha parte! (M9, filho nível V do GMFCS, criança). Eu só vivo pra ele. Saio de casa todo dia e só volto à noite. Acho bom! (M 3, filho nível III do GMFCS, criança).*

As entrevistadas destacaram a importância das instituições, dos profissionais da saúde e dos professores no processo de evolução das crianças. O que mais desejam é ver os filhos andando, falando e estudando. *Não tem dinheiro que pague. O Lucas já está caminhando! Tá tudo dando certo! Vou embora pra casa (em Pernambuco) com um troféu na mão, ele andando (M4, filho nível II do GMFCS, bebê). Quando eu entrei aqui (na instituição) eles consertaram ele. Antes eu queria morrer, eu vivia roxa, toda mordida... Com uma semana que eu comecei lá ele já começou a mudar o comportamento. Hoje ele é um amor! (M17, filho nível II do GMFCS, adolescente).*

O uso do aprendizado adquirido ao longo dos anos foi fundamental para a adaptação materna às altas demandas. As palavras e expressões “tranquilo”, “trabalho nenhum”, “acostuma” foram usadas repetidas vezes pelas mães de adolescentes para ilustrar como se sentiam adaptadas. *Aí se vai quebrando a cabeça até descobrir tudo. Quando a gente descobre e começa os tratamentos vai ficando mais fácil, né (M10, filho nível II do GMFCS, adolescente). Agora é normal, agora eu tô tranquila! ...antes eu achava que ele ia ficar curado, mas não é bem assim! Agora eu penso no hoje! (M14, filho nível V do GMFCS, adolescente).*

Quando as mulheres adquirem conhecimento a respeito da condição de deficiência dos filhos conseguem ter expectativas realistas, adaptam-se, conseguem retomar os projetos de vida e reorganizam o tempo. O conhecimento e as experiências acumuladas são decisivos no processo de adaptação. *Quando eu vim do Maranhão, se vem naquela esperança. Eu achei que ia ficar um ano, que ela ia fazer fisioterapia, que ela ia andar e que eu ia voltar. Marinheiro de primeira viagem, se já viu! Não tinha noção do que era o problema! Anteriormente as expectativas eram enormes! Hoje não! (M13, filha nível IV do GMFCS, adolescente). Eu achava que ia entrar aqui (na instituição), ia ficar dois meses, três meses e que ele ia melhorar. Aí foi passando o tempo e eu fui vendo que a realidade era outra! Não é do dia pra noite, tanto que eu já tô aqui há 17 anos (M14, filho nível V do GMFCS).*

O apoio recebido permite refazer a vida. Constar com suporte familiar, encontrar um novo amor, ter a chance de voltar a trabalhar, de investir no lazer e na satisfação pessoal possibilitam refazer a própria vida e cuidar do filho com mais tranquilidade. O passar dos anos e o acúmulo de experiências permitem que a mãe encare as situações difíceis de forma mais suave. As dificuldades não mais representam um peso e não limitam a felicidade. *Quando ele era pequeno eu ficava em*

casa, mas quando as irmãs deles cresceram, elas ajudam a cuidar dele e agora eu trabalho... vixe! A gente sai muito, ele adora sair, vixe Maria! (M12, filho nível IV do GMFCS, adolescente). Agora tem seis anos que eu tô casada, o meu esposo ajuda muito! Namoro, saio, viajo. Eu tenho uma família que graças a Deus me ajuda muito! A gente sempre faz uma programação que inclui todo mundo (M13, filha nível IV do GMFCS, adolescente).

Discussão

Destaca-se que as mulheres sofrem variadas fontes de estresse quando o filho é criança e o desenvolvimento de uma maior variabilidade de estratégias de enfrentamento é um processo muito gradual, que culmina em um repertório mais amplo quando o filho já é adolescente. Como as mulheres se sentem pouco apoiadas, em termos de divisão de papéis, de informações, de orientações por parte dos médicos e demais profissionais da saúde a respeito do prognóstico e estratégias de cuidados necessários, elas dependem principalmente das suas próprias experiências.

Outro achado importante desta pesquisa é que o tempo e a atenção dedicados pelas mulheres para atender as necessidades especiais dos filhos com paralisia cerebral faz com que o papel de mãe seja expandido, em detrimento de outras áreas da vida.

Estudos sobre o cuidado prestado às pessoas com deficiência no Brasil já haviam apontado a necessidade de se discutir a desigualdade de gênero²¹⁻²³. O cuidado é tradicionalmente exercido pela figura feminina, no âmbito familiar, entre as atribuições da mulher está a tarefa de cuidar dos filhos e o pai deve providenciar o sustento financeiro. Firmando algumas, dentre tantas, desigualdades sociais entre mulheres e homens perpetuadas ao longo da história²¹. Quando o filho possui alguma deficiência, a necessidade de assistência intensiva e de tratamento especializados, requer altas demandas de cuidado. As mulheres precisam abrir mão de várias atividades da vida cotidiana, muitas abandonam os estudos e o trabalho, para suprir as necessidades dos filhos. Elas ficam desamparadas, pois há carência de suporte emocional e prático, e as políticas públicas não garantem direitos sociais básicos^{22,23}.

A literatura também indica que cuidadores de crianças com deficiência recebem poucas informações e criticam a forma como estas informações são dadas; consideram que os aspectos negativos são valorizados e destacam a falta

de preparo dos profissionais para lidar com a família. O pouco conhecimento dos pais acerca do diagnóstico e de sua repercussão na vida da criança é um fator limitante da participação deles no tratamento, na educação e no cuidado²⁴. A falta de conhecimento e de informações contribui para estratégias de enfrentamento pouco efetivas como a confiança ingênua na cura, a fuga, a negação e a elaboração de expectativa não realistas.

Pais e mães relatam impacto semelhante decorrente da tarefa de cuidar. O impacto negativo na qualidade de vida é maior logo após o nascimento do filho e nos momentos de transição, como, por exemplo, no ingresso na escola e na entrada na adolescência¹⁵. Os homens e as mulheres, desempenhando o papel de cuidadores, descrevem mais diferenças do que similaridades no processo de adaptação. Ambos sentem culpa, mas as mulheres a expressam de forma intensa e imediata e a situam na relação entre elas e a criança, enquanto os homens expressam a culpa gradualmente e de forma mais encoberta e a situam em nível pessoal, como uma falha deles. Segundo pesquisadores, pai e mãe veem a condição da criança como algo positivo que contribui para o fortalecimento do casal e que possibilita crescimento¹⁶.

Mulheres que têm filhos com paralisia cerebral dedicam mais tempo ao cuidado do que as que tem filhos com desenvolvimento normal, e isso está relacionado a mais problemas psicológicos e sintomas depressivos maternos. Os problemas não são diferentes quando os filhos andam ou quando são cadeirantes, denotando que a gravidade da deficiência física dos filhos não é um bom preditor da saúde materna. Por outro lado, o desemprego contribui para pior saúde mental das mães²⁵.

Quando os filhos crescem, os problemas ficam mais evidentes: as crianças ingressam na escola e começam a enfrentar o preconceito. É, ainda, um período de muita incerteza. As mulheres fazem grandes investimentos de tempo e esforço na busca pelo tratamento ou cura e ficam sobrecarregadas. Por outro lado, quando os filhos estão na adolescência elas aprendem a lidar com as exigências, usam o aprendizado obtido da própria história de engajamento no cuidado e na educação dos filhos e se envolvem em atividades que geram prazer. Um estudo realizado com 223 mulheres, mães de crianças e adolescentes, concluiu que o nível de estresse das participantes foi menor entre aquelas que tinham filhos adolescentes e maior entre as que tinham crianças²⁶.

Mulheres com filhos que apresentam leve comprometimento motor sofrem mais com o de-

safo de lidar com problemas emocionais, com a agressividade e a com dificuldade de aprendizado dos filhos. Para aquelas que têm filhos com grave comprometimento o mais difícil é lidar com o adoecimento frequente, sobretudo quando é fisicamente grande, pesado e dependente delas para tudo. Pesquisa realizada com mulheres, mães de adolescentes e adultos com paralisia cerebral, destaca que, à medida que os filhos crescem, as genitoras tornam-se mais confiantes nas suas habilidades para cuidar e proativas em assistir às necessidades de saúde e de educação dos filhos⁸. Pais de adolescentes ou cujos filhos apresentam menor comprometimento conseguem resolver os problemas relacionados ao diagnóstico do filho e se adaptam melhor²⁷. Por outro lado, a percepção de que algumas expectativas não foram atingidas e a incerteza quanto ao futuro causam angústia⁸.

Cuidar de filhos com paralisia cerebral que apresentam leve ou grave comprometimento motor é desafiador e causa sobrecarga aos pais. Problemas emocionais são duas vezes mais comuns em crianças com paralisia cerebral, são responsáveis por aumento do estresse nos pais e estão associados a pior saúde física e psicológica dos cuidadores²⁸. Altas demandas de cuidado relacionam-se com pior saúde física¹⁰.

Vale destacar que a dificuldade em assistir filhos que não andam e que apresentam graves limitações funcionais é muito conhecida. Profissionais já estão familiarizados com a abordagem para enfrentar tecnicamente esses problemas. Entretanto, pouco foi pesquisado e divulgado sobre os problemas emocionais e/ou de comportamento vinculados a essa condição. A esse respeito, pais e profissionais nem sempre sabem o que fazer. Este dado chama atenção, pois as mães declaram o quanto esses conflitos as expõem, bem como aos filhos, ao preconceito social e causam sofrimento intenso. Elas pedem e esperam ajuda profissional para resolver esses aspectos, que são particularmente difíceis de administrar quando os filhos crescem.

Dentre as principais estratégias e/ou recursos usados pelas mulheres, ao desempenharem o papel materno, para enfrentar desafios e minimizar o estresse estão: o apoio recebido, a redefinição de prioridades pessoais e familiares e o controle da emoção^{8,17}; o emprego remunerado e as atividades de lazer²³; o bom relacionamento familiar, o apoio do cônjuge e o amor pelos filhos^{19,28}. Segundo as mulheres, o pai usa o argumento do trabalho fora de casa para se esquivar do envolvimento com os filhos¹⁶. Esse recurso ajuda a enfrentar situações difíceis; entretanto, predispõe à

disfunção familiar, por ser encarado como fuga, é ineficaz a longo prazo e pode gerar ansiedade, mal humor e estresse¹³.

Um fator que merece destaque no processo de evolução e adaptação é o momento em que as mulheres são informadas formalmente, ou compreendem por meio das próprias experiências, sobre a real condição clínica e o prognóstico do filho. Este é um marco importante, pois possibilita maior elaboração psicológica. Além do conhecimento, das experiências, do apoio recebido e da disponibilidade de recursos, destacam-se a aceitação, o comportamento proativo, o amor pelo filho e o otimismo como fatores que contribuem para que as mães construam expectativas realistas, reestruturem a vida e tenham uma visão positiva, encontrando benefícios e significados para as adversidades.

Conclusão

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 existe altas demandas e falta de apoio. Mães de filhos que apresentam leve comprometimento descrevem

desafios relacionados com a dificuldade em lidar com os problemas emocionais, com a agressividade e com a dificuldade de aprendizado. Para mães de filhos com grave comprometimento, o mais difícil é lidar com as frequentes complicações de saúde e com a dependência para a locomoção e desempenho de atividades básicas que eles apresentam, acentuadas à medida do crescimento físico e do aumento do peso.

Felizmente o leque de estratégias de enfrentamento relatado pelas mães aumenta com a idade do filho e elas ficam mais seguras para cuidar dele e retomar os planos de vida. O amor pelo filho, a aceitação, o conhecimento, o apoio emocional e prático, a disponibilidade de recursos e as experiências são fundamentais para a adaptação.

Há necessidade de oferecer às famílias suporte, informações, orientações e encaminhamento a intervenções especializadas e intensivas logo após o nascimento do filho com paralisia cerebral. São necessárias, ainda, intervenções específicas para ajudar a família a lidar com diferentes desafios. Além de implementação de políticas públicas que garantam igualdade de gênero e direitos sociais, contribuindo para que as mulheres não precisem abandonar os estudos, o trabalho e demais atividades que geram prazer e renda para cuidar dos filhos.

Colaboradores

MFM Ribeiro planejou, juntamente com L Vandenberghe, implementou a coleta de dados, aproximou-se das instituições, recrutou as mães, realizou as entrevistas, transcreveu e codificou as transcrições, fez as primeiras versões das categorias, elaborou diagramas de análise e redigiu o texto final. COM Prudente trabalhou como juiz de análise, avaliando o processo em curso, discutindo a construção das categorias emergentes e a elaboração de diagramas de análises e da construção do texto. COM Prudente e VSC Vila revisaram a definição das categorias centrais, das subcategorias e do modelo teórico. CC Porto é o orientador do estudo, participou de todo o processo.

Referências

1. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother* 2003; 49:7-12.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109:8-14.
3. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol* 2015; 213(6):779-788.
4. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Cross-cultural adaptation of the gross motor function classification system into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Rev Bras Fisioter* 2010; 14(6):537-544.
5. Eseigbe EE, Knyiam JO, Wammanda RD, Obajuluwa SO, Rotibi BB, Abraham KM. A review of gross motor function in children with cerebral palsy in Zaria, North-Western Nigeria. *Int J Phys Med Rehabil* 2014; 2(6):1-6.
6. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(6):417-423.
7. Shevell MI, Dagenais L, Hall N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology* 2009; 72(24):2090-2096.
8. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs* 2013; 28(4):357-363.
9. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McCornachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000; 25(6):427-433.
10. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6):e626-636.
11. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs* 2009; 65(11):2311-2323.
12. Abidin RR. The Determinants of parenting behavior. *J Clin Child Psychol* 1992; 21(4):407-412.
13. Carver CS, Connor-Smith J. Personality and coping. *Annu Rev Psychol* 2010; 61:679-704.
14. Brehaut JC, Kohan DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114(2):e182-191.
15. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, Reddihough D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev* 2010; 36(1):63-73.
16. Pelchat D, Levert MJ, Bourgeois-Guerin V. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *J Child Health Care* 2009; 13(3):239-259.
17. Krstic T, Oros M. Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Med Pregl* 2012; 65(9-10):373-377.
18. Lloyd T, Hastings RP. Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 2009; 34(2):104-115.
19. Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *J Child Fam Stud* 2003; 12(3):335-348.
20. Charmaz K. *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009.
21. Alves JP, Costa LHR. Mothers caring for child with special needs in a gender perspective. *Rev Eletrônica Gest Saúde* 2014; 5(3):796-807.
22. Welter V, Cetolin SF, Trzcinski C, Cetolin SK. Gender, Maternity and Deficiency: representation of diversity. *Textos & Contextos (Porto Alegre)* 2008; 7(1):98-119.
23. Guimarães R. Deficiency and care: why discussing gender in this relation? *SER Social* 2008; 10(22):213-238.
24. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cien Saude Colet* 2011; 16(4):2099-2106.
25. Sawyer MG, Bittman M, La Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, Russo R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol* 2011; 53(4):338-343.
26. Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2014; 22(3):440-447.
27. Schuengel C, Rentinck IC, Stolk J, Voorman JM, Loots GM, Ketelaar M, Gorter JW, Becher JG. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child Care Health Dev* 2009; 35(5):673-680.
28. Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Van Eck M, Becher JG. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev* 2010; 36(1):74-84.

Artigo apresentado em 01/02/2016

Aprovado em 27/06/2016

Versão final apresentada em 29/06/2016