
CUIDANDO DE UM FILHO COM DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL: SENTIMENTOS E EXPECTATIVAS

Luciane Najar Smeha¹
Josiane Lieberknecht Wathier Abaid
Juliana Saibt Martins
Andréia Sorensen Weber
Naiane Machado Fontoura
Letícia Castagna
Centro Universitário Franciscano – UNIFRA, Brasil.

RESUMO. Este estudo objetivou compreender a experiência da maternidade em mulheres que são mães de um filho com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Participaram 26 mães, que responderam a uma entrevista semiestruturada. A Análise Textual Qualitativa da entrevista resultou nas categorias: “o momento do diagnóstico”; “a percepção em relação à maternidade”; “preocupações, dificuldades e desejos” e “expectativas para o futuro”. Elas atribuíram a causa da Paralisia Cerebral ao erro médico ou à negligência dos profissionais da saúde durante o pré-parto e o parto, à precariedade de recursos do hospital ou à própria responsabilidade. Entre as preocupações, estão o temor de adoecer e morrer, a falta de capacitação de profissionais da saúde, o receio de que o filho sofra algum tipo de exclusão na escola e a necessidade de promover o máximo de autonomia. Quanto às dificuldades, elas apontaram que o transporte público para locomoção dos seus filhos, as situações em que o filho não é bem aceito ou sofre preconceitos, as críticas recebidas em relação ao cuidado exercido e a falta de respeito por parte das pessoas nas ruas. Quanto às expectativas sobre o futuro, as mães salientaram a aspiração de poder trabalhar, voltar a estudar, investir no cuidado pessoal e dispor de momentos de lazer. O exercício da maternidade requer constante adaptação às necessidades de cuidado do filho com paralisia cerebral, é explícita a importância do apoio familiar e da orientação que as mães recebem dos profissionais da saúde.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; maternidade; comportamento de cuidado da criança.

TAKING CARE OF A CHILD DIAGNOSED WITH CEREBRAL PALSY: FEELINGS AND EXPECTATIONS

ABSTRACT. This study aimed at understanding the maternity experience for women who are mothers of a child diagnosed with cerebral palsy. Twenty-six mothers answered a semi-structured interview. The qualitative textual analysis of the interview resulted in the following categories: “the diagnosis moment”; “the perception of motherhood”; “worries, difficulties and aspirations” and “expectations for the future”. The interviewed mothers attributed the cause of Cerebral Palsy to medical error or to the negligence of health professionals during the pre-labor and labor phases, to the precariousness of resources in the hospital, or to their own fault. Among the concerns, the fear of becoming sick and dying, the lack of qualified health professionals, the worry that their child will suffer some kind of exclusion at school, and the need to promote the maximum autonomy possible. As for the difficulties, they mentioned public transportation for their children’s locomotion, the situations in which their child is not well accepted or suffers with prejudice, the criticisms towards the way that they care for their children and the lack of respect from some people on the streets. Concerning the future expectations, the mothers revealed that they would like to be able to work, to go back to school, to invest in their personal care, and to be able to have leisure time. The results indicate that motherhood requires constant adaptation to the needs of the child with cerebral palsy and highlight the importance of family support and the advising that mothers receive from health professionals.

Keywords: Cerebral palsy; motherhood; child care.

¹ *E-mail:* lucianenajar@yahoo.com.br

CUIDAR A UN NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL: SENTIMIENTOS Y EXPECTATIVAS

RESUMEN. Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de la maternidad en las mujeres que son madres de un niño diagnosticado con parálisis cerebral. Se recolectaron los datos por intermedio de la aplicación de entrevista semiestructurada y la evaluación de la función motora gruesa. Participaron 26 madres que respondieron a una entrevista semiestructurada. Un análisis textual de la entrevista cualitativa resultó en las categorías: "El momento del diagnóstico"; "La percepción de la maternidad"; "Las preocupaciones, problemas y deseos" y "las expectativas para el futuro". Ellos atribuyeron la causa de la parálisis cerebral a un error o negligencia médica de los profesionales de la salud durante el parto y el trabajo de parto, la precariedad de los recursos hospitalarios o de poseer responsabilidad. Entre las preocupaciones son el miedo a la enfermedad y la muerte, la falta de formación de los profesionales de la salud, el temor de que el niño sufre algún tipo de exclusión de la escuela y la necesidad de promover la máxima independencia. En cuanto a las dificultades, señalaron que el transporte público para el transporte de sus hijos, las situaciones en las que el niño no es bien aceptado o perjudicado, críticas recibidas en relación con el cuidado ejercido y la falta de respeto por parte de la gente en las calles. Lo que les gustaría hacer y no pueden por falta de tiempo, las madres destacaron la aspiración a trabajar, volver a la escuela, invertir en el cuidado personal y tener tiempo de ocio. Los resultados indican que el ejercicio de la maternidad requiere una adaptación constante a las necesidades de cuidado infantil, y explican la importancia del apoyo familiar y orientación que las madres reciben de los profesionales de la salud.

Palabras-clave: Parálisis cerebral; la maternidad; conducta de cuidado del niño.

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) ou Encefalopatia Crônica não Evolutiva da Infância descreve um grupo de distúrbios permanentes da postura e do movimento, decorrentes de distúrbios não progressivos que acometem o cérebro imaturo (Bax, Goldstein, Rosebaum, Leviton, & Paneth, 2005). Ela é a causa mais comum de deficiência física grave na infância (O'Shea, 2008) e estima-se que sua incidência nos países em desenvolvimento seja de 7 a cada 1.000 nascidos vivos (Fonseca, 2011).

As manifestações clínicas no indivíduo com PC incluem anormalidades do tônus muscular, prejuízo no balanço e na coordenação, diminuição de força e perda do controle dos movimentos seletivos (Papavasiliou, 2008). Tais déficits primários podem refletir no aparecimento tardio ou, até mesmo, no não aparecimento de alguns padrões motores maduros. Alterações sensoriais, cognitivas, de comunicação, de percepção e de comportamento também podem estar presentes (Bax et al., 2005).

Assim, o comprometimento sensorio-motor nesta população pode limitar o desempenho de atividades funcionais e acarretar grande impacto em sua qualidade de vida, bem como na de seus familiares (Tarsuslu & Livanelioglu, 2010). De fato, por ser um distúrbio com caráter incapacitante, a criança com PC necessita de assistência parcial ou total para realizar atividades diárias, como alimentação, higiene e locomoção, expondo seus cuidadores à sobrecarga física (Sharan, Ajeesh, Rameshkumar, & Manjula, 2012) e psicológica (Gondim & Carvalho, 2012). Culturalmente, apesar das transformações advindas da contemporaneidade, os cuidados básicos de uma criança ainda são, primordialmente, uma função materna. No caso de uma criança doente ou com deficiência, ampliam-se as necessidades de cuidado e proteção, recaindo sobre a mãe os encargos da rotina de atenção especial a esse filho. Pesquisas sobre a família de crianças com PC apontam que as mães são as principais responsáveis pelo cuidado (Gondim, Pinheiro, & Carvalho, 2009; Sandor, Marcon, Ferreira, & Dupas, 2014; Miura & Petean, 2012).

Considerando que a literatura descreve um intenso envolvimento da mãe na situação de um filho com deficiência, pode-se pensar que, diante de um filho com PC, as dificuldades na rotina são ampliadas pelo comprometimento, maior ou menor, conforme a intensidade dos danos causados pela lesão. Tendo isso em vista e considerando a sobrecarga de responsabilidades que envolvem o cuidado, as mães estariam mais suscetíveis a problemas emocionais, o que embasa a importância de investigar o fenômeno. Na presente investigação, pretendeu-se dar voz às mães com a intenção de conhecer melhor a realidade de cuidar do filho por meio da perspectiva do olhar materno. Assim, este

estudo teve por objetivo compreender a experiência da maternidade em mulheres que são mães de um filho com diagnóstico de PC.

Método

Delineamento

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de cunho transversal, do tipo descritivo-exploratória.

Participantes

Participaram 26 mães de crianças, adolescentes ou adultos com diagnóstico de PC. O critério de inclusão foi considerado o fato de ser mãe de um filho com PC, em qualquer idade, e, como critério de exclusão, a presença de outros diagnósticos.

Instrumentos

- Roteiro de entrevista semiestruturada, na qual foram abordados os seguintes temas: o nascimento do filho, a confirmação do diagnóstico, a rotina com o filho, os sentimentos oriundos da experiência de cuidar, preocupações atuais e expectativas para o futuro;

- Escala de classificação da função motora grossa: Gross Motor Function Classification System-GMFCS (Palisano et al, 1997), que é um sistema de classificação para avaliar a função motora grossa em indivíduos com PC através de atividades que incluem o sentar, os deslocamentos e a marcha, além do correr e do pular. O GMFCS é composto por cinco níveis e divisões nas seguintes faixas etárias: 0-2 anos, 2-4 anos, 4-6 anos, 6-12 anos e 12-18 anos. No nível I, o indivíduo apresenta o maior nível de independência e, no nível V, o maior comprometimento motor.

Procedimentos e análise dos dados

Após a aprovação do comitê de ética, as mães foram convidadas a participar do estudo quando estavam no local onde o filho recebe atendimento de Fisioterapia, na maioria dos casos, em clínicas-escola e Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs). Algumas delas foram indicadas pelas próprias mães que já haviam participado do estudo. A coleta de dados foi realizada por acadêmicos do curso de Psicologia e Fisioterapia, bolsistas e alunos voluntários nos locais de preferência da mãe, que foram o espaço de atendimento, enquanto esperavam o filho, ou sua residência.

As mães responderam a um roteiro de entrevista semiestruturada entre os meses de junho de 2013 e outubro de 2014. O material coletado nas entrevistas foi gravado em áudio, transcrito e submetido à Análise Textual Qualitativa, um método auto-organizado, por meio do qual novos significados são construídos em relação aos objetos estudados. Esse tipo de análise de conteúdo visa aprofundar a compreensão dos fenômenos investigados, possibilitando, com isso, a emergência de novos significados sobre o assunto em questão (Moraes, 2003). O primeiro passo para a análise foi a unitarização do corpus, em que se examinou detalhadamente o material, o qual foi fragmentado para se encontrarem as unidades constituintes. Com a desmontagem dos relatos, foi possível elencar várias unidades de base que, tendo relação entre si, serviram para a construção de subcategorias. A seguir, estabeleceu-se relação entre esses elementos, o que resultou nas seguintes categorias finais: a) o momento do diagnóstico; b) a percepção em relação à maternidade: preocupações, dificuldades e desejos e c) expectativas para o futuro.

Os acadêmicos do curso de Fisioterapia realizaram uma avaliação nos filhos das mães entrevistadas por meio do GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Em razão de o GMFCS avaliar somente até os 18 anos de idade, os que tinham idade superior não foram avaliados pelo instrumento. Também não foram avaliados os filhos das participantes que estavam envolvidas com hospitalização, viagem ou mudança de endereço. Essa escala foi utilizada, neste estudo, para caracterizar a amostra quanto ao nível de dependência motora dos filhos das participantes.

Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano, conforme CAEE 15887913.6.0000.5306 e parecer nº 351.313. Essa pesquisa atendeu a resolução 466/ 2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos.

Para preservar a identidade das participantes, neste artigo, as mães estão denominadas pela primeira letra da palavra “mãe” acompanhada de um número, conforme a sequência na qual foram realizadas as entrevistas. Para os filhos com PC, foram escolhidos nomes fictícios.

Resultados e discussão

Participaram deste estudo 26 mães de crianças, adolescentes ou adultos com diagnóstico de PC. Quanto aos dados sociodemográficos, a idade das mães variou de 25 a 65 anos e a de seus filhos com PC variou de 02 a 28 anos. A renda familiar variou de um a quatro salários-mínimos. As participantes deste estudo possuem recursos financeiros restritos, uma realidade que pode exercer influência na gravidade do quadro e no desenvolvimento da criança (Assis-Madeira, Carvalho, & Blascovi-Assis, 2013).

A caracterização da amostra estudada encontra-se representada na Tabela 1. A seguir, apresentam-se as categorias oriundas da análise das entrevistas: a) o momento do diagnóstico; b) a percepção em relação à maternidade: preocupações, dificuldades e desejos e c) expectativas para o futuro.

O momento do diagnóstico

Ao receber o diagnóstico de PC, entre muitos sentimentos ambivalentes, é esperado que surjam vários questionamentos, como: Por que isso está acontecendo comigo? Onde eu errei? De quem é a culpa? Esses questionamentos fazem parte da etapa inicial da elaboração da notícia. Em um estudo sobre o tema, as mães de filhos com PC evidenciaram, ao descobrir o diagnóstico do filho, quatro experiências distintas: a) o sentimento de estar fora do controle e impotente, b) a desconfiança em relação aos profissionais da saúde, c) a libertação por finalmente poder compreender o que aconteceu com a criança e, por último, d) o sentimento de culpa (Huang, Kellett, & St John, 2010).

Neste estudo, várias mães atribuíram a causa da PC do seu filho a erro médico ou à negligência dos profissionais da saúde durante o pré-parto e o parto. Nesses casos, o relato delas indica que o vínculo com a equipe de profissionais da saúde pode ser comprometido desde o nascimento do bebê, já que elas ligam a causa do diagnóstico à ineficiência do atendimento que receberam na gestação e no momento do parto. O quadro clínico, na PC, demanda tratamentos para a saúde, que ocorrem desde o diagnóstico e se perpetuam ao longo da vida da pessoa. Embora exista a necessidade de uma relação próxima com os profissionais da saúde, estudos apontam que o atendimento às mães cuidadoras e/ou familiares precisa ser melhorado, primordialmente, no que se referem a apoio, orientações e comunicação do diagnóstico (Gondim et al., 2009; Miura, 2012; Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010; Baltor, Borges, & Dupas, 2014). Há importantes falhas no diálogo entre a equipe de saúde e a família das crianças com PC, as quais dificultam a execução do cuidado (Milbrath, Siqueira, Motta, & Amestoy, 2012)

Algumas mães entrevistadas se responsabilizam pelo diagnóstico e manifestam culpa por não terem feito pré-natal ou atendido melhor o seu recém-nascido. Em outra situação, a mãe 22 aponta como causa da PC a precariedade de recursos do hospital onde nasceu o seu bebê.

O impacto do diagnóstico foi referido pelas participantes como um choque inicial, um momento difícil, triste, complicado, horrível, causador de muita insegurança e medo. Algumas mães do estudo utilizaram a expressão “*Eu fiquei sem chão*” para explicar a incerteza e a insegurança sentidas no momento em que o diagnóstico foi revelado. O período ainda se torna mais difícil quando o genitor masculino não aceita o diagnóstico do filho (Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno, & Siqueira, 2009). Algumas mães, após revelarem os sentimentos do momento em que receberam a notícia do médico,

apontaram a necessidade de se conformar: “Vai fazer o que? Vai largar na sarjeta? Não vamos cuidar do maninho...” (M12).

Tabela 1

Dados de caracterização das participantes do estudo

Mãe	Idade	Profissão	Escolaridade	Estado Civil	Filh /PC - Idade	Outros filhos Idade	Salários mínimos	GMFCS
M1	46	Auxiliar de Limpeza	Médio incompleto	Casada	Aline -13	21	2	Não realizada
M2	35	Do lar	Fundamental completo	Casada	João-15	13	2	III
M3	45	Do lar	Fundamental incompleto	Viúva	Vitor-28	-	1	V
M4	29	Técnica enfermagem	Superior completo	Casada	Bruna -3	5 e 1	3 a 4	II
M5	36	Do lar	Médio completo	Casada	César -5	-	2	V
M6	31	Do lar	Médio completo	Casada	Júlio -4	-	3	V
M7	54	Agricultora	Fundamental incompleto	Solteira	Arthur -20	31,26,15	1	Não realizada
M8	41	Cabelereira	Médio Completo	Casada	André -22	15,8	3 a 4	Não realizada
M9	28	Estudante	Médio completo	Casada	Caio -11	1mês	2	I
M10	44	Do lar	Fundamental completo	Casada	Filipe -12	13	1	V
M11	48	Do lar	Fundamental incompleto	Casada	Sérgio-27	13	1	V
M12	52	Do lar	Fundamental incompleto	Separada	Lucas -15	32, 25	3	V
M13	45	Do lar	Médio completo	Casada	Livia-19	26,19,14	3 a 4	V
M14	44	Almoxarife	Médio incompleto	Casada	Alberto -8	19	2	V
M15	47	Do lar	Fundamental completo	Casada	Leandro-11	27, 21, 9	3	V
M16	30	Do lar	Fundamental incompleto	Casada	Marcia-15	15, 12	1	Não realizada
M17	52	Do lar	Fundamental incompleto	Casada	Marina-18	26, 31	3	IV
M18	40	Do lar	Fundamental incompleto	Separada	Diego-14	20, 22	3	III
M19	28	Operadora de caixa	Médio completo	Separada	Vanessa-6	2	1	V
M20	39	Servidora pública	Superior completo	Casada	Carlos -8	8	3 a 4	III
M21	49	Do lar	Médio incompleto	Casada	Cecília -15	19	3 a 4	V
M22	43	Agente de saúde	Médio incompleto	Casada	Débora -27	25	3	Não realizada
M23	65	Do lar	Fundamental incompleto	Separada	Larissa -9	38, 35, 18	3 a 4	V
M24	25	Do lar	Fundamental incompleto	Casada	Murilo -8	-	2	V
M25	48	Do lar	Fundamental completo	Casada	Lara - 9	-	2	V
M26	51	Do lar	Fundamental incompleto	Separada	Heitor -14	-	2	I

As mães deste estudo também relataram o sentimento de perda do filho idealizado, o que corrobora com achados nos quais as mães experienciaram a perda da criança “ideal” com a vinda de um bebê com PC e a perda de uma maternidade “normal” e, em consequência, o fim de uma missão social de gerar e educar uma criança saudável foi perdida (Huang et al., 2010). Neste estudo, a mãe 5 relembra o momento em que recebeu a notícia do diagnóstico: *“Tu tá vendo, mas não quer aceitar. Aí foi brabo...Aquelas palavras... Ela matou o César ali pra mim. Ali morreu um César e nasceu outro César.”* O sentimento de pesar também está relacionado à noção de que a situação não é transitória, conforme a mãe 10: *“...então quando tu descobre que tem um problema que é pro resto da vida é meio chocante na hora, até tu se adaptar é bem complicado.”* A mãe 14 entende que, a partir do nascimento, o filho passou a compreender o mundo dividido em dois grupos, o que é composto pelas pessoas normais e um outro, formado por pessoas com deficiência. Assim, a fala dessa mãe expressa a tentativa de viver nos dois mundos, equilibrando as especificidades da PC e a vida em sociedade, na qual há predominância das pessoas com desenvolvimento típico.

Entre as complexas experiências referidas pelas mães, sobressai o relato da mãe 14 *“E o meu não sofre nada, mas ao mesmo tempo não... né, ele vegeta, acho que eles vegetam se tu não bota pra viver, tu entende? O meu não tem um problema físico, assim no corpo, mas ele não vive. E as crianças que eu conheço sofrem, sabe? Sofrem com cirurgia, mas ele tá aqui né, a cabeça dele tá boa né. E o cérebro é o único que não tem transplante né!”*

A compreensão da mãe é de que ela é a vida do filho, ela não o percebe como um outro ser distinto de si que é capaz de desejar. Assim, pode-se entender que há um luto permanente pelo filho que ela não tem, sobreposto ao sonho de reverter a realidade por meio de transplante e, com isso, ter a oportunidade de trazer de volta o filho saudável e idealizado.

Percepção em relação à maternidade: preocupações, dificuldades e desejos

Em relação às preocupações que foram elencadas por algumas participantes deste estudo, destaca-se a preocupação com o futuro, principalmente o medo que elas têm da própria morte. Considerando que elas são as principais cuidadoras do filho com PC, a morte delas pode significar o desamparo de seus filhos: *“Eu tenho preocupação com o futuro por não ter família. Medo de um dia eu morrer e o que vai ser do André. É essa minha preocupação”* (M18). *“A preocupação mais com as mães é com a morte! Quem vai cuidar deles quando que a gente for. Acho que essa é a preocupação, porque ninguém vai cuidar como a gente cuidou né?”* (M8).

Além do medo da morte, há um receio constante de adoecer e, em decorrência, perder as funções necessárias para o cuidado e a manutenção da rotina do filho, como exemplifica a mãe 12: *“Eu me preocupo de não poder, quem sabe amanhã ou depois, se Deus quiser, não, né?, não poder ajudar ele porque quantas coisas ele depende de mim, pra tudo, praticamente, né? É comer, é banheiro, eu vou junto pra escola...”* Ah é tanta coisa, as vezes eu digo se eu falto, a gente pensa né, como é que vai ser a vida dele”. Para a mãe 18, adoecer e precisar da ajuda dos outros é algo muito difícil: *“A minha maior dificuldade agora foi eu ficar doente e conseguir pessoas que aceitem meu filho como ele é, que precisa ajuda. Uma das dificuldades é a gente adoecer e precisar dos outros”*.

Como observado nas falas transcritas das mães, a preocupação com a sua morte e com o que acontecerá com o filho são questões que geram ansiedade e incertezas em relação ao futuro, o que, em decorrência, inevitavelmente, afeta a vivência do presente. Os pais de PCs são mais frequentemente ansiosos em relação à saúde física e psicológica dos filhos, além de não conseguirem tempo para cuidar de si. Embora não consigam cuidar da sua saúde, reconhecem que ela é afetada pelas necessidades especiais do filho com PC, uma vez que atender o filho no dia a dia envolve superar o cansaço, dispor de força física para auxiliar na locomoção, além de uma rotina que, muitas vezes, inclui dar banho, vestir, alimentar, medicar, levar para as sessões de fisioterapia, entre outras funções (Svedberg, Englund, Markern, & Stener-Victorin, 2010).

A sobrecarga física das mães deste estudo está relacionada ao nível de comprometimento motor, 14 dos 26 filhos foram classificados por meio do GMFCS como nível V, o qual significa que não há independência nem mesmo no controle de posturas antigravitacionais básicas. Nesses casos, a autolocomoção só acontece quando há capacidade de aprender como operar uma cadeira de rodas

motorizada. Conforme Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013), o elevado investimento no cuidado do filho com PC determina sofrimento físico e psíquico, além de elevar os níveis de estresse. Muitas vezes esse sofrimento não é reconhecido porque o foco de cuidado está nas técnicas de tratamento, porém ele pode repercutir de forma negativa na dinâmica das relações familiares e, em decorrência, gerar custos elevados para o sistema de saúde.

Entre as preocupações das participantes deste estudo, também foram mencionadas a falta de capacitação de profissionais da saúde, o receio de que o filho sofra algum tipo de exclusão ou rejeição na escola, a necessidade de promover o máximo de autonomia para obter uma evolução no quadro clínico, especialmente na mobilidade que envolve a aquisição da marcha. A mãe 2 fala da importância de o filho se locomover sem precisar ser ajudado: *“Eu dou prioridade pra fisioterapia, né? Dou prioridade pra ele conseguir se movimentar o máximo que ele puder. É isso que hoje é a minha prioridade, que ele ande do jeito que for sabe, mas que ele consiga dum jeito ou de outro, que ele consiga se tornar mais independente de mim.”* A mãe 11 apresenta a mesma preocupação: *“Eu penso tanta coisa, ele caminhar, ele se afirmar”*. Também foram referidos, de maneira especial pelas mães com filho na fase da pré-adolescência, aspectos que envolvem o desenvolvimento da sexualidade, a menarca e o despertar do interesse em namorar. Conforme o relato da mãe 9: *“Por enquanto ele está naquela fase adolescente, agora ele me diz assim ‘não sou mais criança’, então tá começando aquele mistério de namorar. As gurias ficam pegando na mão e falando em ficar e mandando cartinha. Ai já começa e eu já fico assim ‘meu Deus, como vou lidar com essa situação?’...”* Há uma incerteza quanto ao futuro, já que, na infância, é difícil prever como se dará o desenvolvimento da criança nas etapas seguintes, além de cada nova etapa exigir novas habilidades das mães, o que também ocorre em relação aos filhos com desenvolvimento típico.

Conforme a literatura descreve (Gondim & Carvalho, 2012; Silva, Brito, Sátiro, & França, 2010; Pereira, Matsue, Vieira & Pereira, 2014), as mães deste estudo também fizeram referência a uma sensação de sobrecarga, excesso de responsabilidade e de cansaço, especialmente nos casos em que os filhos são mais comprometidos, conforme o GMFCS, e, por consequência, dependem mais do cuidado materno. Uma pesquisa aponta que cuidadores que gastavam mais tempo cuidando dos filhos com PC tinham uma saúde mental mais fragilizada do que aqueles que gastavam menos tempo (Byrne, Hurley, Daly, & Cunningham, 2010). Além disso, neste estudo, as mães revelaram uma ligação forte com o filho com PC, na qual mãe e filho parecem fusionados, como se fossem uma só pessoa: *“Ele não caminha, não fala, não come sozinho, depende de fraldas, ele não faz como a gente, né?, não vai no banheiro fazer, usa a cadeira de rodas. Ele depende de mim, pra falar a verdade ele depende de mim pra tudo! Pra comer, pra se vestir, pra se trocar, pra tomar banho, tudo, tudo de mim! Eu sou os braços dele, sou as pernas dele, sou tudo dele”* (M24).

Parece que a convivência e os sentimentos de culpa e pesar pelo diagnóstico produzem, com o passar do tempo, uma relação de dependência recíproca na qual essas mães não mais se percebem como mulheres, mas somente como mães e cuidadoras. Elas já não conseguem mais perceber sentido em suas vidas além de cuidar do filho. Nesse contexto, a mãe 26 refere *“Eu quero que ele estude, arrume um emprego. Meu futuro é a vida dele, enquanto ele existir.”* A mãe 19 salienta que a sua vida está atrelada à da filha *“Eu sou ela e ela é eu, como eu sempre digo assim pra todo mundo: eu sou totalmente dependente dela.”* De acordo com a literatura, as mães, ao assumirem inteiramente a responsabilidade de cuidar do filho com PC, passam a se sentir imprescindíveis na vida dos filhos e dificilmente conseguem deixá-lo sob a responsabilidade de outra pessoa, pois há o temor de que ocorram maus tratos e a certeza de que ninguém cuidará tão bem quanto elas cuidam (Silva et al., 2010):

Se tu sai pra rua, deixa ele, tu sempre fica, né?, preocupada, até quando eu carregava ele mais no colo, eu saía assim, se eu saía sem ele, faltava uma coisa, eu tinha que ter aquele peso aqui comigo. Fazia o que tinha que fazer rapidinho e ia pra casa, porque tava errado, não tava completo, né?, do que tá com ele no braço (M10).

Com o passar do tempo, em consonância com esse relato, elas vão abdicando da própria vida e passam a viver em função de cuidar do filho, negligenciam as necessidades pessoais, inclusive em relação à sua saúde física e psíquica, para promover o bem-estar do filho com deficiência. Autores

ressaltam que a exposição continuada à sobrecarga relativa ao ato de cuidar, somada à falta de lazer e a uma vida social restrita pode significar um risco para a saúde dessas mulheres, especialmente, quando a rede de apoio social é frágil (Costa, Pinto, Fiúza, & Pereira, 2013). Assim, destaca-se que essa condição não é uma opção consciente delas, mas algo que se constrói porque, em alguns casos, o apoio para dividir as tarefas é muito limitado ou inexistente.

Além disso, o relato das mães participantes revela uma rotina com muitas dificuldades. Quando questionadas sobre o que seria o mais difícil entre tantas dificuldades, algumas referiram que é o transporte público para locomoção dos seus filhos dentro da cidade. Elas apontam que, muitas vezes, o motorista não para o ônibus para que possam entrar com a cadeira de rodas e alegam que o elevador do ônibus está estragado. Outro aspecto relacionado à locomoção foi referido pela mãe 5, a qual denunciou que, muitas vezes, ao tentar pegar um táxi, o taxista recusa-se a pegar o passageiro porque vai ter que ajudar a fechar a cadeira e por no porta-malas e, ao chegar no destino, terá que ajudar a tirar a cadeira e passar o filho com PC para a cadeira de rodas, o que exige mais tempo e esforço do motorista. Esse resultado corrobora os achados de outros pesquisadores, os quais encontraram, em suas investigações, que o transporte é uma das principais dificuldades vividas pelas mães de um filho com PC (Simões, Silva, Santos, Misko, & Bouso, 2013). No estudo que se apresenta neste artigo, a dependência do transporte público está também relacionada com a baixa renda familiar, realidade que as impede de optar por meio de transporte particular.

As mães costumam ter uma rotina de levar seus filhos aos atendimentos especializados, como, por exemplo, sessões de fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional e outras. O deslocamento torna-se um desafio ou até mesmo um impedimento, considerando que, na cidade onde foi realizado o estudo, não há um centro de atendimento integrado para fornecer todos os serviços necessários à pessoa com PC no mesmo local. A mãe 2 relata a sua experiência: *“Mais fora do que dentro de casa, as calçadas, os ônibus, tudo é difícil. Os lugares pra ir com cadeira de roda não tem acesso, as calçadas horríveis... Tu tem que tá levando em tudo, não tem lugares específicos que tenha fono, fisio, tudo junto.”*

A dificuldade de andar de ônibus e táxi soma-se à falta de acessibilidade em ruas e calçadas da cidade. Segundo algumas mães, a situação impede a maior convivência social, restringindo o filho ao ambiente da casa onde reside, o que pode contribuir para o isolamento e, em decorrência, o aparecimento de sintomas de depressão. Conforme a mãe 3: *“Que é difícil de lidar é a cadeira na rua. Acho que isso, tudo, todas as pessoas tem a mesma resposta, porque é horrível, as ruas, o centro... Pras crianças, as calçadas são horríveis. Isso estimula a não sair de casa, porque é horrível.”*

Embora a má qualidade do transporte público adaptado seja um obstáculo para uma vida com mais qualidade, outro fator relevante, percebido como uma dificuldade, é a necessidade de locomover o filho. Essa tarefa exige força física e provoca dores no corpo, especialmente quando eles vão crescendo e tornando-se mais pesados, como relata a mãe 10: *“Agora tá ficando difícil, a função de erguer ele, trocar de cadeira, banho, essas coisas assim... é o que tá mais... Por causa do peso dele, só por isso”. Já a mãe 3 conta: “Não, é muito difícil, não é fácil... Mais difícil pra mim é na hora de dar o banho. Eu tô perdendo a força pra poder carregar ele, e eu não tenho ninguém pra me ajudar. Ninguém tem tempo pra ajudar ninguém”.*

As falas transcritas manifestam um sentimento de impotência em função das limitações físicas/força, além de um desamparo no sentido de não encontrarem pessoas dispostas a ajudar. Nesses casos, o apoio social provindo de familiares, vizinhos e amigos são fundamentais para minimizar a repercussão negativa do cuidado na saúde física e psicológica da mãe. À medida que os filhos vão crescendo, há um aumento da necessidade de apoio instrumental, o qual se relaciona com a ajuda física para carregar e a dedicação de tempo. No entanto, ainda que, em algumas situações, no grupo de participantes, os filhos mais velhos e os companheiros/maridos apareçam como apoio, pode-se concluir que a rede de apoio é fraca e necessita ser ampliada.

Há ainda que se considerar a inclusão escolar do filho, ela é um processo que exige dedicação e investimento emocional das mães. No momento da realização das entrevistas, 15 dos 26 filhos estavam estudando em escolas regulares. Embora a legislação brasileira garanta a acessibilidade e o atendimento especializado na escola (MEC, 2008), há obstáculos para a permanência desses alunos na rede regular de ensino. Entre eles, a mobilidade por meio do uso de transporte público, ruas e calçadas da cidade. Apesar do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n 13.146, 2015) garantir a

acessibilidade, na realidade das mães deste estudo ela é uma barreira que dificulta a circulação para a escola e para outros ambientes de convivência social.

As dificuldades citadas pelas mães, neste estudo, são diversas. Entre elas, estão a preocupação com os problemas de saúde do filho e a consciência de que a situação não é transitória, isto é, de que a PC é irreversível, e isso implica que ela terá de cuidar do filho durante toda a vida dele. Assim, os sonhos e as projeções para o futuro são limitados às exigências da realidade. A fala da mãe 8 ilustra o já exposto: *“Resumindo: tudo! Tudo é muito difícil. Bota assim! Tudo, porque é um bebê que nunca cresce, eu já tive outros. É um bebê que nunca cresce, usa fralda, tudo, tudo... É difícil, é tudo difícil, mas as dificuldades é mais que eles não saem desse quadro, ele sempre mantém esse quadro.”*

Além do exposto, foram apontadas como difíceis na experiência materna as situações em que o filho não é bem aceito ou sofre preconceitos, a crítica dos outros em relação ao cuidado exercido pela mãe e a falta de respeito das pessoas nas ruas. Apenas duas mães afirmaram que não há dificuldades. A mãe 25 diz: *“Não acho nenhuma dificuldade. Eu acho que não tem.”* Já a mãe 5 nega a dificuldade, mas revela um discurso sustentado na fé religiosa: *“Não tem alguma coisa que ache mais difícil, acho tudo tão simples, tão fácil... Deus me dá forças, eu sei que eu vou ter forças pra carregar ele.”* A crença/fé é apontada em pesquisas como um importante fator de apoio para essas mães, pois funciona como apoio espiritual, auxilia no consolo e na busca de respostas sobre a razão de elas estarem vivenciando a maternidade de um filho com deficiência (Sandor et al., 2014; Dantas et al., 2010).

Algumas pesquisas salientam as repercussões da dificuldade em conciliar o trabalho remunerado e o cuidado do filho. De acordo com elas, o trabalho poderia contribuir significativamente para melhorar os rendimentos da família, porém, frequentemente, ocorre o contrário, ou seja, aumento das despesas com o filho e redução da renda pelo fato de a mãe ter que parar de trabalhar fora de casa. Em consequência, é estabelecida uma rede de relacionamentos mais restrita e uma dedicação exclusiva ao cuidado do filho, o que contribui para o aumento da sobrecarga física e psíquica, bem como de stress e depressão (Gondim & Carvalho, 2012; Pereira et al., 2014). Essa realidade vai ao encontro deste estudo, no qual se verificou que há predominância de mães que precisaram parar de trabalhar ou estudar para atender às necessidades de cuidado do filho com PC. Entre as 26 mães envolvidas na pesquisa, apenas cinco têm ocupação profissional fora de casa e uma consegue manter seus estudos. No entanto, é possível inferir que o trabalho fora do lar poderia proporcionar um equilíbrio mais saudável na vida delas, considerando que a vida profissional pode ser fonte de prazer, promover melhoras na autoestima, ampliar as relações interpessoais e aumentar a renda da família. Além disso, uma atividade fora do lar oportunizaria algumas horas longe do filho, o que permitiria desenvolver a capacidade de acreditar que ele poderia ser bem cuidado por outra pessoa, sem a presença dela.

Apesar dos possíveis benefícios do trabalho, boa parte das entrevistadas não consegue retornar às suas atividades profissionais, o que pode estar associado com a baixa escolaridade, a qual determina uma remuneração pequena, talvez insuficiente para pagar bons cuidadores para seus filhos. Assim, as mães organizam suas rotinas priorizando o bem-estar dos filhos por meio de uma dedicação incondicional, o que pode contribuir para o cansaço, a sobrecarga e o sentimento de fusão entre ela e o filho, já referido anteriormente, além de contribuir para uma convivência social mais restrita e menores possibilidades de satisfação pessoal fora do ambiente doméstico, fatores que podem implicar na qualidade da saúde mental dessas mulheres.

Ainda que cuidar do filho seja uma necessidade considerada primordial pelas mães deste estudo, ao serem questionadas sobre o que gostariam de fazer, caso tivessem mais tempo livre, as respostas mais frequentes foram em relação ao desejo de ter um trabalho fora de casa. A mãe 10 aponta o trabalho como um sonho impossível: *“Trabalhar fora, eu sei que não tem como. Já trabalhava antes, trabalhava em casa de família, até trabalhava e era bem remunerada. Então foi difícil desde os 17 anos eu trabalhava, aí com 31 eu ganhei ele”. A mãe 17 também lamenta: “Ah! Seria tão bom se pudesse trabalhar, mas não adianta, tenho que pensar nela”.* O fato de não poder trabalhar reverbera em frustração e insatisfação, uma vez que a renda da família têm poucas chances de crescer e, com a renda familiar muito limitada, restam poucas possibilidades de sonhar com uma vida mais confortável.

Em segundo lugar, após o trabalho, diante do questionamento sobre o que gostariam de fazer e não fazem por falta de tempo, algumas apontaram a aspiração de poder voltar a estudar e, após, o

desejo de investir no cuidado pessoal e em momentos de lazer, como, por exemplo, fazer exercícios físicos em academia, caminhadas, sauna, dança de salão, assistir à televisão e ter tempo para fazer mais sexo. Entretanto, três das participantes não conseguiram vislumbrar o interesse de fazer algo que não esteja associado ao cuidado dos seus filhos. A mãe 14 refere: *“Sabe que eu nem sei! Porque a gente tá tão acostumada com isso que a gente tá, essa rotina, que talvez se sair dessa, a gente fica perdido”*. Por fim, três mães referem que conseguem fazer tudo que gostariam de fazer, apesar da dedicação que envolve essa maternidade especial.

Entre os aspectos revelados pelas mães deste estudo, em especial a sobrecarga, as dificuldades para transportar o filho e as manifestações físicas como a dor podem estar associadas com o comprometimento dos filhos, visto que a maioria deles possui idade superior a 10 anos e classificou-se no nível V da GMFCS, ou seja, apresenta limitações graves e nenhum repertório de habilidades funcionais de vida diária. Na pesquisa de Öhrvall, Eliasson, Löwing, Ödman, Krumlinde-Sundholm (2010), os indivíduos com PC com limitações funcionais mais pronunciadas, ou seja, níveis IV e V, e com maior idade demonstraram nenhuma ou apenas poucas habilidades funcionais. Com o crescimento da criança, as atividades de vida diária tendem a tornarem-se mais difíceis devido, principalmente, ao agravamento de suas condições clínicas (Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012).

Expectativas de futuro

Ao serem questionadas sobre suas expectativas para o futuro, surge, novamente, no discurso das mães, o medo de morrer e o medo de adoecer e não poder cuidar do filho. Assim, a maioria delas, apesar das dificuldades econômicas e de locomoção, buscam o melhor desenvolvimento possível para seus filhos, tanto na parte motora quanto no aspecto cognitivo. Com a expectativa de promover a autonomia dos filhos, elas buscam atendimento para os filhos por meio de vários tratamentos, como a fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, equoterapia e hidroterapia, entre outras.

Dessa forma, elas reagem ao sentimento de impotência, diante da certeza da sua morte e da realidade, na qual o filho depende de cuidados básicos permanentes para sobreviver. A mãe 18 revela: *“Medo de um dia eu morrer e o que vai ser do Diego, é essa a minha preocupação...”*. A mãe 5 apresenta preocupação semelhante: *“Medo. Medo pelo futuro. Medo de ele crescer e de eu não ser capaz, vou ter que tirar forças de algum lugar. Medo de eu vir a falecer e ele ficar aí, sem alguém pra cuidar dele, porque eu não tenho quem fique com ele, né?”*

A mãe 13, possivelmente como estratégia para lidar com a angústia da possibilidade de morrer antes da filha com PC, deseja que a filha que apresenta desenvolvimento típico faça um curso de graduação na área da saúde para poder cuidar melhor da irmã com PC. Nesse caso, a expectativa materna é que, no futuro, a irmã assuma o lugar de cuidadora que ela ocupa atualmente.

Além da própria morte, há o receio de vivenciar a morte do filho. As mães ressaltam um prognóstico médico desfavorável por complicações provenientes da PC. No entanto, para algumas mães deste estudo, frequentemente nos casos em que o filho apresenta menor idade e comprometimento, as expectativas estão vinculadas à possibilidade de o filho alcançar novas etapas no desenvolvimento, como conseguir firmar a cabeça, caminhar, falar e estudar.

Entre as participantes, a mãe 18 e 24 referiram ter expectativas de conseguir uma reserva de dinheiro para prover mais conforto ao filho e atender às necessidades financeiras do futuro. Apenas a mãe 22, após ter revelado o medo de perder a filha, mencionou uma expectativa em relação a si própria: *“Eu acho assim, que eu quero ser uma boa profissional, por isso quero estudar, faz tempo que é o meu sonho eu parei quando engravidei da Débora.”* A fala dessa mãe contrapõe à percepção das demais, nas quais todas as expectativas de futuro estão atreladas ao filho com PC, como exemplificam as falas das mães 3 e 26, respectivamente: *“Porque melhorar eu sei que ele não vai melhorar, né? Meu futuro? Sei lá, não penso no meu futuro, penso nele. Meu futuro é enquanto ele estiver aqui, depois que ele não tiver aqui não tem mais nada. Minha vida é ele, se não for ele, não é mais nada”* e *“Eu quero que ele estude, arrume um emprego. Meu futuro é a vida dele, enquanto ele existir.”*

O futuro, nos relatos transcritos, está atrelado ao desenvolvimento da vida do filho e, em decorrência, é permeado pela incerteza de um futuro imprevisível, pois a deficiência modifica o ciclo vital familiar esperado, havendo uma necessidade de se adequar às especificidades do

desenvolvimento atípico. Por isso, é difícil para elas imaginarem as próximas etapas da vida. Segundo a literatura, os sentimentos de descrença, rejeição, autculpabilização e tristeza são agravados pela incerteza do futuro da criança com PC (Huang et al., 2010).

Considerações finais

Os resultados desta pesquisa apontam que a experiência da maternidade nas participantes ocasiona a necessidade de reorganizar a rotina de vida pessoal para atender às necessidades de cuidado do filho com PC, especialmente porque as mães deste estudo possuem uma renda baixa, dificultando a contratação de cuidador para funcionar como apoio físico e afetivo. Após o diagnóstico, a vida das mães passa a se organizar de acordo com as obrigações relativas ao cuidado para atender a essa demanda, abdicam de suas aspirações. Além disso, sofrem com preocupações, sintomas físicos, como a dor e o cansaço, e uma variedade de dificuldades para conciliar a maternidade com outras demandas pessoais e sociais. No caso deste estudo, além dos recursos financeiros limitados, um agravamento das dificuldades foi o severo comprometimento motor da maioria dos filhos com PC e, muitas vezes, a falta de envolvimento do pai biológico.

Considera-se que o cumprimento das políticas públicas, como as que se referem ao transporte adaptado de qualidade e a acessibilidade, inclusive com calçadas que viabilizassem o manejo da cadeira de rodas, poderia facilitar a rotina dessas mães e, em decorrência, melhorar a vida social de pessoas com PC, como na vida escolar. Outro aspecto que se entende como possível facilitador é a concentração das terapias em um mesmo local, o que permitiria o estabelecimento de um vínculo das mães com os profissionais envolvidos nos atendimentos e, ao mesmo tempo, a adesão delas a projetos que as beneficiassem, incluindo terapêuticas como massagem, alongamento, fortalecimento da musculatura, grupos de apoio recíproco e escuta psicológica.

As mães participantes do estudo vivem constantemente adaptando-se às necessidades de cuidado do filho. Para isso, elas consideram importante a orientação e o apoio prestado pelos profissionais da saúde, ainda que a maioria delas receba atendimento de acadêmicos em fase de estágio curricular. Assim, há uma constante troca da pessoa responsável por atender o seu filho, dificultando a construção de um vínculo forte e duradouro. Conclui-se que, apesar da gravidade da PC e da irreversibilidade do diagnóstico, há diversas ações que ainda podem ser implementadas para minimizar as adversidades cotidianas enfrentadas por essas mulheres. Estudos de revisão sistemática sobre resultados de outros estudos com esse tema, bem como levantamento de materiais de apoio ao cuidador, são apenas algumas das possibilidades.

Referências

- Assis-Madeira, E. A., Carvalho, S. G., & Blascovi-Assis, S. M. (2013). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Revista Paulista de Pediatria*, 31(1), 51-7.
- Baltor, M. R. R., Borges, A. A.; Dupas, G. (2014). Interação com a criança com PC: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery*, 18(1), 47-53.
- Bax, M., Goldstein, P., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 571-576.
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with CP. *Child Care Health and Development Journal*, 36(5), 696-702.
- Costa, A., Pinto, N., Fiúza, A., & Pereira, E. (2013). Paralisia Cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, 24(1), 237-65.
- Dantas, M. S. A., Pontes, J. F., Assis, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80.
- Dantas, M. S. A., Collet, N., & Moura, F. M. (2010). Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de PC para a família. *Revista de Enfermagem*, 19(2), 229-37.
- Fonseca, L. F. (2011). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In L. F. Fonseca, C. C. Xavier, & G. Pianetti G. *Compêndio de neurologia infantil* (pp. 93-133). Rio de Janeiro: Medbook.
- Gondim, K. M. & Carvalho, F. M. Z. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery*, 16(1), 11-16.

- Gondim, K., Pinheiro, P., & Carvalho, Z. (2009). Participação das mães no tratamento dos filhos com Paralisia Cerebral. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10(4), 136-44.
- Huang, Y. P., Kellett, U. M., & St John, W. (2010). Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1213-21.
- Lei n 13.146/15 de 6 de julho de 2015. (2015, 6 de julho). Instui a Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Recuperado em 25 de abril, 2017, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm
- Ministério da Educação [MEC]. Secretaria de Educação Especial. (2008). Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Recuperado em 25 abril, 2017, de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>
- Milbrath, V. M., Soares, D. C., Amestoy, S. C., Cecagno, D., & Siqueira, H. C. H. (2009). Mães vivenciando o diagnóstico da PC em seus filhos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 437-44.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Motta, M.G.C., & Amestoy, S. C. (2012). Família da criança com Paralisia Cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(4), 921-8.
- Miura, R. T. & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 20(1-2), 7-12.
- Moraes, R. (2003). Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual qualitativa. *Ciência & Educação (Bauru)*, 9(2), 191-211.
- Öhrvall, A. M., Eliasson, A. C., Löwing, K., Ödman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), 1048-55.
- O'Shea, T. M. (2008). Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 816-28.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-23.
- Papavasiliou, A. S. (2008). Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(5), 387-96.
- Pereira, A. R. P. F., Matsue, R. Y., Vieira, L. J. E. S., & Pereira, R. V. S. (2014). Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Revista Saúde e Sociedade*, 23(2), 616-25.
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- Sandor, E. R. S., Marcon, S. S., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(2), 417-25.
- Sharan, D., Ajeesh, P. S., Rameshkumar, R., & Manjula, M. (2012). Musculoskeletal disorders in caregivers of children with CP following a multilevel surgery. *Work*, 4, 1891-95.
- Silva, C. X., Brito, E. D., Sátiro, F. S., & França. (2010). Criança com Paralisia Cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador? *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 11(número especial), 204-14.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bouso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138-45.
- Svedberg, L. E., Englund, E., Marker, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with CP and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14(3), 239-46.
- Tarsuslu, T. & Livanelioglu, A. (2010). Relationship between quality of life and functional status of young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1658-65.

Recebido em 05/07/2016

Aceito em 26/04/2017

Luciane Najar Smeha: Psicóloga. Mestrado e doutorado em Psicologia pela PUCRS. Docente no curso de Psicologia e no Mestrado em Saúde Materno Infantil do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA. Santa Maria, RS.

Josiane Lieberknecht Wathier Abaid: Psicóloga. Dra em Psicologia pela UFRGS. Docente no Curso de Psicologia e no Mestrado em Saúde Materno Infantil do Centro Universitário Franciscano -UNIFRA. Santa Maria, RS.

Juliana Saibt Martins: Fisioterapeuta. Dra em Ciências Biológicas pela UFRGS. Docente do Curso de Fisioterapia e no Mestrado em Ciências da Saúde e da Vida. Centro Universitário Franciscano -UNIFRA. Santa Maria, RS.

Andréia Sorensen Weber: Psicóloga. Mestre em Psicologia pela UFSM. Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário franciscano-UNIFRA.

Naiane Machado Fontoura: Fisioterapeuta graduada pelo Centro Universitário Franciscano-UNIFRA.

Letícia Castagna: Fisioterapeuta graduada pelo Centro Universitário Franciscano-UNIFRA.