

TORNAR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: SENTIMENTOS VIVENCIADOS ¹

Vera Lucia Freitag ^{2 3}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-5523-3803>

Viviane Marten Milbrath ⁴, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5897-7012>

Maria da Graça Corso da Motta ², Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4335-1084>

RESUMO. Objetivo: compreender a vivência da mulher ao tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral. **Metodologia:** estudo qualitativo, fenomenológico/hermenêutico, realizado em um município ao norte do Rio Grande do Sul/Brasil, com dez mães/cuidadoras de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, entre abril a junho/2015. Para a coleta de informações utilizou-se a entrevista fenomenológica. A interpretação compreendeu abordagem hermenêutica. **Resultados:** a mãe, ao receber o diagnóstico de paralisia cerebral, ocorre uma reorganização do seu modo de ser-no-mundo para se adaptar à nova situação existencial. E, a partir desse momento, inicia um viver em função do cuidado do filho. **Conclusões:** o estudo traz a possibilidade de reflexão para os profissionais de saúde a fim de compreender todo o processo vivenciado pela mãe, auxiliando-a nesta nova situação existencial, compreendendo-a nas fases que compõem o processo de adaptação à condição de mãe de uma criança com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Mãe; paralisia cerebral; cuidado.

BECOMING THE MOTHER OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY: FEELINGS EXPERIENCED

ABSTRACT. Objective: to understand the woman's experience of becoming a mother of a child with special needs from cerebral palsy. **Methodology:** this was a qualitative, phenomenological hermeneutic study carried out in a municipality in the north of the State of Rio Grande do Sul, Brazil, with ten mothers who were caring for children/adolescent with cerebral palsy between April and June 2015. Phenomenological interviews were used to collect information. The interpretation included the hermeneutic approach. **Results:** the mother upon receiving the diagnosis of cerebral palsy goes through a reorganization of her habitual way of being-in-the-world to adapt herself to the new existential situation. From that moment on, she started to live according to the child's care. **Conclusions:** This study provides the possibility of reflection for health professionals in order to understand the whole process experienced by the mother, helping her in this new existential situation, understanding her in the phases that make up the process of adaptation to the condition of being the mother of a child with cerebral palsy.

Keywords: Mother; cerebral palsy; care.

¹ Apoio e financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre-RS, Brasil.

³ Email: verafreitag@hotmail.com

⁴ Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Pelotas-RS, Brasil.



CONVIÉRTETE EN MADRE DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL: SENTIMIENTOS EXPERIMENTADOS

RESUMEN. Objetivo: comprender la vivencia de la mujer al convertirse en madre de un niño con necesidades especiales derivadas de la parálisis cerebral. **Metodología:** estudio cualitativo, fenomenológico hermenéutico, realizado en un municipio al norte del estado Rio Grande do Sul, Brasil, con diez madres cuidadoras de niños adolescentes con parálisis cerebral, entre los meses de abril a junio del 2015. Para la recolección de informaciones se utilizó la entrevista fenomenológica. La interpretación comprendió el enfoque hermenéutico. **Resultados:** la madre al recibir el diagnóstico de parálisis cerebral pasa por una reorganización de su habitual modo de ser en el mundo para adaptarse a la nueva situación existencial. A partir de ese momento, pasa a vivir en función del cuidado del hijo. **Conclusiones:** este estudio da la posibilidad de reflexión para profesionales de la salud a fin de comprender todo el proceso vivido por la madre, ayudándola en esta nueva situación existencial, comprendida en cada una de las fases que componen el proceso de adaptación a la vida en condición de madre de un niño con parálisis cerebral.

Palabras clave: Madre; parálisis cerebral; cuidado.

Introdução

A chegada de um novo membro à família é um acontecimento que produz muitas mudanças no núcleo familiar, que estão ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos. Neste sentido, a família passa a se reorganizar como 'ser-no-mundo' para acolher o novo ser.

O impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral aos pais gera um choque inicial. Torna-se um momento difícil, triste, complicado, causador de muita insegurança e medo, em especial à mãe, principal cuidadora. A incerteza e a insegurança se fazem presentes neste momento, e o sentido da vida para as mães configura-se no processo de cuidar do filho (Smeha et al., 2017).

A paralisia cerebral ou encefalopatia crônica não progressiva da infância é uma das deficiências mais complexas; é decorrente de uma lesão estática no encéfalo durante o período de desenvolvimento, e pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal. Os fatores etiológicos principais relacionam-se a alterações circulatórias maternas, infecções, eclampsia e descolamento prematuro de placenta, prematuridade e baixo peso, icterícia grave, asfixias, parto instrumental, síndromes epiléticas, traumatismos crânio-encefálico, entre outros. As manifestações clínicas nas crianças correspondem a disfunções sensório-motoras com alteração do tônus muscular, da postura e dos movimentos voluntários (Mancini et al., 2002).

Neste sentido, pela gravidade da deficiência, a revelação do diagnóstico se mostra como um momento complexo, em que os pais não se encontram preparados para receber essa notícia e os profissionais da saúde, por sua vez, têm dificuldades em tratar da revelação, muitas vezes, utilizando uma linguagem que foge à compreensão desses pais,

expressando insegurança e pouca sensibilidade em relação ao sofrimento que causa tal notícia (Silva & Ramos, 2014).

Sob essa perspectiva, a família, diante do diagnóstico de paralisia cerebral, tende a se desorganizar em um primeiro momento, alterando a rotina e dinâmica familiar habitual; necessitando repensar e buscar apoio disponível para se reorganizar como 'ser-no-mundo' e a readquirir o equilíbrio para enfrentar esta facticidade existencial (Gondim & Carvalho, 2012).

Cabe considerar que a família, em especial a mãe, ao receber o diagnóstico da paralisia cerebral de seu filho, mas, principalmente, ao compreender o que significa ter paralisia cerebral, vivencia um processo de luto pela morte do filho imaginado. Nessa conjuntura, pode-se fazer uma aproximação entre o processo vivenciado pela mãe frente ao nascimento de um filho com necessidades especiais e o processo de luto pelo filho sonhado e idealizado (Oliveira & Matsukura, 2013).

Nessa perspectiva, a mãe, ao ter um filho com necessidades especiais, passa a enfrentar a perda do filho sonhado, vive a angústia dessa facticidade, o enfrentamento do preconceito social, familiar e, por vezes, do autopreconceito, uma culpabilização em relação à sua capacidade de mulher de gerar um bebê dentro do padrão de normalidade, estabelecido por uma sociedade normativa e opressora para com os diferentes. Além da autocobrança que a mulher se faz, existe também uma pressão por parte dos profissionais da saúde, da sociedade, da família, no sentido de uma dedicação integralmente da mãe à criança com necessidades especiais (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Vila, & Porto, 2016).

Levando em conta essas premissas, a partir do momento da notícia do diagnóstico da paralisia cerebral, uma nova realidade deve ser assimilada e uma série de adaptações de ordem emocional, estrutural e financeira se fazem necessárias à família, em especial à mãe, cuidadora principal. Fernández-Alcántara et al. (2013) assinalam que, em particular, as mães, embora não experimentem a opressão do corpo, vivenciam o universo da deficiência de outra maneira, tendo que abrir mão de sua vida pessoal e social para se dedicar ao cuidado do filho, adquirindo um novo 'modo-de-ser-no-mundo' frente a esta facticidade existencial.

Esta facticidade existencial leva a angústia, que ultrapassa o sentimento em relação ao desconhecido, configura-se como uma situação existencial, em que a mãe da criança com paralisia cerebral necessita superar tal facticidade, a qual possibilita ao ser humano ressignificar sua existência, redescobrimo um novo modo de viver e ver a vida. Para Heidegger, a angústia é algo profundo, possibilita reflexões, pois o homem se vê em um nada ou em lugar nenhum, que não é somente uma angústia com, mas um angustiar-se por, que cria possibilidade de um poder-ser-no-mundo e se projetar essencialmente para possibilidades (Heidegger, 2012).

A interpretação hermenêutica de Ricoeur (1978) possibilita reflexões, requer uma atitude ontológica. Neste contexto, o mundo anunciado e recriado pede para ser compreendido. É por meio da palavra que se pode resgatar o gesto, o dito, o não dito, o vivido, o não vivido, no sentido temporal da presença.

As pesquisas mostram que as mães referem alterações muito significativas em suas vidas, em todos os sentidos, e o processo de reestruturação da família depende, em grande parte, de como os pais entendem e aceitam o diagnóstico (Nimbalkar, Raithatha, Shah, & Panchal, 2014). Tais mudanças se refletem no mundo do trabalho, que muitas são obrigadas a deixar, com os anseios e sonhos individuais, em função da concentração de

todas as energias e esforços em direção a um objetivo único que é cuidar do filho com necessidades especiais.

Destarte, as demandas de cuidados são intensas e se constituem em desafios para o cuidador familiar, em particular para a mãe. Para os cuidadores familiares, as crianças criam maiores demandas de cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade (Oliveira & Poletto, 2015). Neste sentido, o objetivo deste estudo foi compreender a vivência da mulher ao tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral.

Percurso metodológico

Trata-se de um estudo qualitativo ancorado na concepção da fenomenologia hermenêutica dos filósofos Heidegger (2013) e Ricoeur (1978). Esse estudo é representado por dez mães cuidadoras de criança/adolescente com paralisia cerebral, com idade de 5-11 anos e adolescentes de 12-18 anos, de uma Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município situado ao norte do Estado do Rio Grande do Sul/Brasil. Foi delimitada a idade de cinco anos, a qual compreende a idade escolar da criança, assim a mãe poderá ter experiências maiores em relação à vivência com o filho.

As informações originaram-se de entrevistas fenomenológicas, no período de abril a junho de 2015, norteadas pelas questões: como foi tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais? Como é o cuidar de uma criança com necessidades especiais?

Como critérios de inclusão foram considerados: ser a mãe e cuidadora da criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral; a criança/adolescente ter idade entre cinco a 18 anos; frequentar o local do estudo; não estar em viagem ou afastada da instituição durante o período da coleta das informações e as mães terem idade igual ou superior a 18 anos. E, exclusão: apresentar dificuldade de comunicação verbal.

As informações serão apresentadas pelas iniciais M (Mãe) e identificadas por numeral de 1 a 10, a fim de manter o anonimato, consecutivas segundo a ordem das entrevistas. O material resultante das entrevistas foi organizado e interpretado a partir da proposta de interpretação hermenêutica de Paul Ricoeur (1978).

Atendendo aos preceitos éticos previstos pela Resolução nº 466 (2012), o estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), sob o parecer circunstanciado nº 1.001.573, com data da relatoria: 26/03/2015.

Desvelando significados

As mães participantes do estudo têm idade entre 22 a 50 anos de idade, sendo que o número de filhos variou de um a três; quanto ao nível educacional, do ensino básico ao ensino médio completo; quanto ao nível socioeconômico variou de um a dois salários mínimos. Os filhos têm idade de quatro a 18 anos incompletos, todos com diagnóstico de paralisia cerebral, e, destes, três apresentam marcha com dificuldade e utilizam as mãos para atividades diárias, os demais são totalmente dependentes.

A seguir apresenta-se o tema apreendido ao desvelar a vivência da mulher ao tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral.

‘No início foi um choque’: o tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral

Muitas mulheres sonham em tornar-se mãe, desde menina, no entanto, não imaginam que o filho possa ser diagnosticado com paralisia cerebral e desenvolver necessidades especiais. A família, principalmente a mãe, angustia-se, passando por um estado de choque, até gradativamente ir (re)organizando sua maneira de ‘ser-no-mundo’ para adaptar-se à nova situação. Durante o diálogo com as participantes, percebeu-se que todas desejavam tornar-se mãe, como se pode observar nos relatos a seguir: “Foi planejado, eu queria engravidar. Durante os nove meses de gravidez eu orava e pedia que Deus me desse, fosse menina ou menino, que viesse com saúde para fazer a obra de Deus” (M4).

Ter um filho eu sempre sonhei, até antes de casar [...] pensava no nome, se for menino ou menina, enfim, a gente sempre sonhava em ter um filho. [...] até quando eu engravidei a gente tinha uma moto, nem tinha carro, aí meu marido já se programava ter que trocar comprar um carro para passear com o bebê, aquela emoção sabe a gente sempre sonhava em ter, imaginava o bebê que a gente sempre sonhava em ter (M1).

A mulher, geralmente, quando sonha/planeja ter um filho, começa a despertar esse sentimento desde a infância, nas brincadeiras. Por isso, considera-se que o nascimento psicológico da criança ocorre anteriormente ao nascimento cronológico (Maldonado & Dickstein, 2010; Milbrath, Motta, Resta, & Freitag, 2016). A mulher vai esculpindo em suas ‘fantasias’, conscientes ou inconscientes, suas projeções em relação a esse novo ser que está sendo gerado (Milbrath, 2013).

Ao longo de sua existência, a mulher vai programando o futuro que pretende vivenciar, isso ocorre porque todo o ser humano é um ser temporal, ou seja, o *Dasein* não se restringe em sua consciência ao momento presente, mas se projeta no futuro e retrocede ao passado (Milbrath, 2013; Heidegger, 2013). Além disso, na perspectiva heideggeriana, o ser se constrói enquanto e porquanto existe (Heidegger, 2017).

Neste sentido, a mulher como um ser temporal, projeta em seu imaginário o futuro que pretende vivenciar no decorrer de sua existência. Durante a gestação, vai planejando o futuro, nesse caso, o filho que deseja ter, cria em seu imaginário as características físicas e psicológicas desse novo ser. Nesse projeto de futuro, ela não cogita o nascimento de uma criança com necessidades especiais (Milbrath, Motta, Gabatz, & Freitag, 2017).

Assim, quando a criança sofre uma intercorrência e passa a viver no mundo com as necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, a mãe vivencia um presente totalmente diferente dos planos de futuro que havia elaborado no passado (Almeida, Gonçalves, & Maciel, 2015), fazendo com que necessite (re)organizar sua forma de ‘ser-no-mundo’.

As participantes da pesquisa expressaram seu desejo em relação à maternidade, referiram que sonhavam com o filho, imaginavam qual seria o nome, o sexo que ele teria; projetaram o futuro que pretendiam vivenciar. Entretanto, estas mães não imaginavam que o filho pudesse vir numa condição que desenvolvesse necessidades especiais, como se pode ver nos depoimentos que seguem: “Foi um choque, claro, nenhuma mãe espera, capaz! Você tá grávida, esperando um filho, vai esperar que o filho vai ter problema? Cheio de sonhos, cheio de planos para ele, de repente aquele sonho foi embora. Bah! Foi bem difícil” (M2). “Eu imaginava um filho sadio, ainda mais que era menina, eu só tinha guri” (M10).

Os depoimentos expressam o rompimento dos projetos em relação ao filho, bem como o sentimento de choque/decepção gerado com o nascimento de uma criança

diferente das perspectivas maternas e diferente dos padrões de normalidade impostos pela sociedade.

A família vivencia um momento de incompreensão em relação ao fato de um bebê ter nascido diferente do idealizado/sonhado, modificando assim o futuro que eles haviam programado, torna-se um momento traumático e desestruturador (Polidori, Capalonga, Franceschi, Frantz, Medeiros, Pereira, & Wazlawick, 2014). Neste sentido, a criança que vive com paralisia cerebral inicia sua trajetória existencial de uma maneira abalada (Milbrath, 2013), contrapondo-se ao sonhado pela mãe.

A mãe vive a angústia de sua situação como cuidadora de uma criança com paralisia cerebral, ocorre um despertar para sua própria existência, aliada a uma realidade que se mostra alheia aos seus sonhos. Este despertar provoca mudanças profundas sobre a sua visão do mundo. A mãe cuidadora extrai da própria angústia a resignificação de sua existência, construindo um novo caminho marcado pela finitude e austeridade (Pereira, Matsue, Vieira, & Pereira, 2014).

Além de vivenciarem um presente diferente do que haviam projetado, as mães ainda experienciam o ‘peso’ dos padrões de normalidade, impostos por um paradigma socialmente definido, como se todo ser humano devesse ser igual (Milbrath et al., 2016): “Eu não sabia nem cuidar de uma criança normal, imagina assim” (M1). “Quando era bebê ainda, eu notei que ela não era normal” (M7). “Pensava que vinha com saúde e bem normalzinha” (M10).

Sob essa ótica, a mãe, além de vivenciar o choque de ter um filho diferente do que havia sonhado, experimenta o sentimento de impotência e incertezas (Polidori et al., 2014) por não conseguir gerar um ser de acordo com esses padrões socialmente impostos. Nesse contexto, gerar um filho que corresponda a esses padrões normatizados causa na mulher um sentimento de competência, de capacidade no desempenho do seu papel de mãe, já o nascimento de uma criança com necessidades especiais quebra esse sentimento (Milbrath, 2013).

Vive-se em uma sociedade que busca constantemente a ‘perfeição’ humana, seja no campo social ou da genética (Milbrath et al., 2016). Nesse sentido, a mãe como ‘ser-no-mundo’ sofre influências desse mundo, ou seja, da sociedade e, por consequência, dos padrões de normalidade vigentes.

Ir contra esses padrões impostos socialmente é uma tarefa difícil. Essas mães acabam travando uma batalha para autoaceitação do filho com necessidades especiais e outra para com a sociedade normativa e opressora onde vivemos.

As famílias das crianças com necessidades especiais necessitam aprender a conviver com as diferenças, por compreender que cada ser humano existe no mundo de uma forma única, com potencialidades e limitações que lhe conferem sua condição de ser humano.

Ao receber o diagnóstico de que a criança tem paralisia cerebral, não só a mãe, mas toda a família sofre com o processo de perda e luto do filho idealizado e pela necessidade de inserção em um mundo de necessidades desconhecidas. O amanhã se torna incerto, pois a condição da criança não fazia parte das expectativas familiares: “No início foi um choque, a gente descobriu que ela tinha paralisia cerebral, ela tinha mais ou menos uns sete meses, ela começou a convulsionar” (M6). “No começo foi difícil [...] Ele nasceu bem, o teste do pezinho que ele fez, não deu nada, eu só acho que passou da hora de nascer” (M7).

Uma surpresa! No começo um choque. O que vai ser agora? O que a gente vai fazer? Eu não sabia nem cuidar de uma criança normal, imagina assim [...] muito difícil, tudo novo a gente só tinha vontade de chorar, saíamos dos consultórios desesperados com cada exame e com o que a gente ouvia (M1).

Pode-se perceber que o impacto do diagnóstico da paralisia cerebral causa angústia, desespero, choque e medo do desconhecido. Participantes de outros estudos, também, referiram o impacto inicial como sendo um dos momentos mais difíceis no processo de adaptação à condição existencial da criança (Ribeiro et al., 2016).

Vivenciar um presente diferente do projetado leva as mães a encararem, além de uma nova situação, algo até então desconhecido. O ser humano, de maneira geral, teme o que não conhece. Estudos mostram que as mulheres se sentem sozinhas para cuidar do filho que é dependente, enquanto o pai que poderia ajudá-la está trabalhando fora (Ribeiro et al., 2016; Milbrath, 2013). As mães ficam assustadas com o desconhecido e com a fragilidade da criança com paralisia cerebral. Neste sentido, ocorre uma resignação do fato, a morte do bebê sonhado/planejado e o começo da adaptação a essa nova situação de acordo com a condição da criança.

O que se teme é sempre um ente que vem ao encontro do ser-no-mundo e que traz consigo o caráter de ameaça. O temor manifesta-se como pre-ocupação com o existir. Para Heidegger (2013, p. 138) “[...] o temor é caracterizado como disposição imprópria [...] temor é temer o que ameaça. Trata-se do que se aproxima prejudicialmente do poder-ser da presença”.

A angústia gerada pelo processo de adaptação ao novo ser faz com que a mãe adquira estratégias de adaptação. Para Heidegger (2012), a angústia revela o ser para o poder ser mais próprio, ou seja, possibilita a liberdade de escolha, de escolher a si mesma e ressignificar sua existência, redimensionando e adquirindo uma nova maneira de ser e estar-no-mundo cuidando do filho e responsabilizando-se por este ser.

O processo de redimensionamento do modo de ‘ser-no-mundo’ ocorre de maneira lenta e gradativa, perpassando por todos os integrantes da família, dependendo da estrutura familiar, do funcionamento, da coesão enquanto grupo. Neste sentido, evidencia-se a importância de um cuidado centrado na família da criança com paralisia cerebral (Vohra, Madhavan, Samdamoorthi, & Peter, 2014). O cuidado com uma criança com paralisia cerebral é estressante para os pais, em especial à mãe, porque requer envolvimento físico intensivo, bem como lidar com reações emocionais à condição da criança. A mãe tem diferentes modos de adaptação ao estresse e às demandas causadas pela condição da criança, sendo necessário o uso de certas estratégias de enfrentamento como a resiliência ao estresse, ajuste e adaptação (Nimbalkar et al., 2014).

Na visão heideggeriana, o cuidado é um modo de proceder com os entes envolventes no mundo – solicitude; o cuidado é o que confere a condição de humanidade às pessoas – o ser humano vive o significado de sua própria vida por meio do cuidado (Heidegger, 2017).

A mãe enfrenta dificuldades para cuidar da criança por desconhecer as melhores estratégias de cuidado. As novas necessidades contidas no cotidiano familiar promovem a reestruturação das relações familiares, pois a condição da criança exige dedicação integral de um dos membros da família, que, na maioria das vezes, é a mãe (Baltor & Dupas, 2013; Smehta et al., 2017).

Torna-se fundamental que ocorra a reorganização do projeto existencial da família e a adoção de um existir autêntico pois acredita-se que, dessa maneira, a família poderá cuidá-la, atendendo às suas necessidades, visto que esta precisa lidar diariamente com os desafios multifacetados da gestão da deficiência ao longo da vida (Vohra et al., 2014). A

adaptação familiar, em especial da mãe, é fundamental para que a família consiga suprir o cuidado à criança.

É nesse delicado contexto que o profissional enfermeiro pode atuar, oferecendo informações com a intenção de direcioná-la quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais. Entretanto, é importante que o profissional tenha conhecimento teórico/prático a fim de fornecer subsídios capazes de serem apoio a esta mãe, dirimindo suas dúvidas e reduzindo suas incertezas. O apoio oferecido à mãe pode contribuir para redimensionar o seu 'modo-de-ser-no-mundo', auxiliando-a a oferecer/dispensar um cuidado solícito ao filho, voltado para a sua autonomia.

No início, com a notícia do diagnóstico do filho, as mães passam por um estado de choque, para mais tarde, paulatinamente, aceitarem a situação: "Hoje em dia levo numa boa, no início que era mais complicado, porque ela não caminhava também, era muito cansativo, mas como eu te disse, sempre com o apoio do meu esposo, aí foi normal, eu fui superando" (M6).

Tu sabes que no começo eu me revoltava bastante, porque eu pensava assim, meu Deus até um rato que é um bicho mais nojento que tem, anda, porque meu filho não? (choro) Mas depois comecei a pensar, pensar, pensar. Aí a gente tem que aceitar, porque se tu aceita, é mais fácil para lutar (M4).

O processo de aceitação do diagnóstico de paralisia cerebral demanda tempo para que a mãe compreenda o ocorrido e elabore estratégias para o cuidado nessa situação. Conforme as necessidades se apresentam, novos conhecimentos são exigidos, bem como uma rede de apoio familiar, institucional e social para que a mãe consiga superar este momento e aceitar a nova condição da criança.

Os pais, mas principalmente a mãe, ao vivenciar o processo de luto pela perda do filho sonhado/desejado, sente-se culpada, consciente ou inconscientemente, pela condição da criança por se julgar responsável pela situação (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês, & Mazza, 2015). Ribeiro et al. (2016) completam dizendo que este sentimento de culpa se entrelaça com os sentimentos de tristeza, decepção e revolta por não ter gerado a criança que havia sonhado/idealizado. A culpa é a principal inibidora da felicidade destas mães (Nascimento & Faro, 2016), que ainda vivenciam um momento de incerteza, luto e medo (Santos, Marques, & Souza, 2017; Smeha et al., 2017).

Neste sentido, pode-se observar quando a mãe diz: "Aí a gente tem que aceitar [...]", que foi imposto este 'aceitar' a ela. Uma vez que compreende que ao tornar-se mãe é obrigada a exercer o cuidado ao filho, mesmo que este seja diferente dos seus projetos, o cuidado materno é compreendido socialmente como intransferível, não podendo e não devendo ser designado a outra pessoa.

Nessa dimensão, pode-se afirmar que o cuidado materno ao filho com necessidades especiais é uma experiência única e intransferível. As emoções e sentimentos vivenciados com o nascimento desse filho são descritos pelas mães com grande sofrimento, pela intensidade dos cuidados. Lima, Cardoso e Silva (2016), em um estudo sobre o impacto da deficiência na relação de cuidado, afirmam que corre uma interrupção abrupta dos sonhos que afeta o equilíbrio emocional, em que o sentimento de desamparo aflora permeado pela tristeza e angústia, prejudicando o bem-estar psicológico.

O tornar-se mãe é um processo longo, pois a mulher vai gradativamente construindo seu novo papel que é o de ser mãe. Esse processo sofre influência das crenças, valores, sonhos, dos sentidos e significados que ela atribui à maternidade (Pereira et al., 2014). Assim como dos sentidos e significados que ela atribui à existência do seu filho.

A mãe M4 ao dizer “[...] meu Deus até um rato que é um bicho mais nojento que tem, anda, porque meu filho não?” demonstra sua frustração em relação a seu papel de mulher geradora de um novo ser, bem como um sentimento de culpa por não ter correspondido aos seus projetos de futuro, no que se refere à maternidade. O sentimento de raiva oculto no depoimento é forte, pois a mãe sente-se como se recebesse um castigo divino.

Para Vargas, Maldonado, Scheeren, Brazuna, Spigolon, Maldonado, Barbosa e Pereira (2014), muitos pais de criança com paralisia cerebral justificam o estado do filho como um castigo, na tentativa de responsabilizar alguém. Em muitos casos, a mãe sente-se responsável por ter gerado um filho com necessidades especiais.

Segundo Maldonado e Dickstein (2010), o medo de ter um filho com necessidades especiais pode apresentar suas raízes na infância, quando o ser forma uma imagem básica dele mesmo como uma pessoa boa ou ruim, e esses sentimentos podem manifestar-se pelo castigo de ter um filho deficiente.

Neste sentido, a fim de superar esta demanda inesperada, as mães referem ter se apegado a Deus. A religiosidade e a fé em Deus mostram-se como um apoio para sustentar suas vidas no enfrentamento da situação, fazendo-as vencedoras dos desafios. “Primeiramente me apeguei a Deus. Fé em Deus” (M8). “A gente apesar de tudo nunca perdeu a fé, nossa fé em Deus sempre foi grande” (M1). “Tenho fé em Deus” (M4).

Os depoimentos descrevem a fé em Deus como uma forma de auxílio na superação/adaptação do novo itinerário existencial da mãe enquanto cuidadora do filho. Sandor, Marcon, Ferreira e Dupas (2014) afirmam que, independente do tipo de religião que referem professar, a fé em Deus é um fator que dá força para que, seguindo a vida, atue como alicerce para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e acreditar na melhora do filho.

A fé em Deus foi e é fundamental para as mães adquirirem forças para cuidar do filho, para acreditar e lutar, ultrapassando as dificuldades vivenciadas no dia a dia, produzindo sentimentos de esperança e aceitação. A esperança aliada à fé em Deus faz parte do cotidiano dessas mães cuidadoras. A espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da situação imposta pela condição da criança.

O ‘estar-no-mundo’ da família sofre muitas transformações, principalmente o da mãe que passa a dedicar-se quase exclusivamente à criança. O diagnóstico gera incerteza, fato que faz com que a família, em especial a mãe, busque a dimensão espiritual embasada na fé e esperança (Dezoti et al., 2015).

Também foi possível perceber em um depoimento que a participante utiliza sua perspectiva espiritual como uma forma de explicação por ter vivenciado a facticidade de ter um filho com paralisia cerebral: “Deus não dá o fardo que tu não possa carregar. Já pensou menina se Deus dá um filho assim para uma mãe desnaturada? O que seria de uma criança assim?” (M4).

O depoimento de M4 pode demonstrar um mecanismo de defesa utilizado por esta mãe, no que se refere à confirmação da sua capacidade enquanto mulher de gerar e como mãe de cuidar, visto colocar que Deus apenas deu a ela um filho com essa condição especial por acreditar na sua competência materna.

Cabe citar o filósofo Roselló (2009) que defende que o cuidar exige intuição e sensibilidade, o que não se configura somente no desenvolvimento de uma técnica, mas fundamentalmente na criação artística. No momento da aceitação, os laços entre mãe-filho são fortalecidos, o sentimento de amor supera a experiência dolorosa: “Ele é tudo para mim (choro/silêncio)” (M8). “Hoje dou graças a Deus dele estar comigo. Não interessa se é

especial ou não. Só o que peço para Deus, é que deixe ele sempre junto comigo, meu companheirinho” (M9).

O cuidar nesse sentido relaciona-se à tarefa de edificar, ou seja, reconstruir de novo a pessoa a partir de seus alicerces (Rosseló, 2009). Neste sentido, constata-se que as mães têm reconstruído sua maneira de viver e ver o mundo. Esta mudança/adaptação é significativa, a tal ponto que as mães relatam pedir a Deus que deixe o filho, a quem dedica sua vida, sempre com ela.

A mãe e cuidadora, após vivenciar a fase do luto, que é a perda do bebê projetado/imaginado, passa a adaptar-se ao novo ser, passando a viver pelos filhos e para os filhos:

Para mim, bem, para mim é normal, a gente sabe tudo. Lidar com ele, Deus dá um dom para gente, nem a gente sabe explicar de onde vem tanta sabedoria para entender ele em tudo. Eu entendo ele em tudo, quando ele não está bem, quando está bem, quando quer alguma coisa e quando não quer (M2).

Eu não vivo sem ele. Ele é a razão do meu viver. A gente acostuma tanto que quando eu tinha que pagar um boleto [...], vou com o coração na mão, porque eu sei que se ele quiser tomar um gole de água, é eu quem tem que dar, se vai comer, é eu quem tem que dar, porque se não, ele não come (M4).

Como se pode observar no depoimento da mãe M4, o cuidado e a dedicação fazem com que ela não imagine a vida sem ele, tornando-o o centro de atenção de sua vida no momento em que diz: “Ele é a razão do meu viver”.

A razão de viver de alguém é a maneira autêntica de existir e coexistir, de se relacionar, de estar presente. É nessa coexistência e convivência, nesse jogo de relações que o ser humano vai construindo seu próprio ser, sua própria identidade. É um modo de ‘ser-no-mundo’ para o cuidado, que sempre acompanha o ser humano, porque este nunca deixará de cuidar e se desvelar por alguém (Boff, 2014).

Em estudo com o objetivo de analisar o cuidado a partir da experiência das mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, tendo como marco teórico a hermenêutica heideggeriana, os resultados demonstraram que o processo de cuidar pelas mães pode ser abordado como um modo de ser em que surge a possibilidade de um encontro com o próprio ser no cuidado, momento em que as mães assumem a autenticidade do cuidar (Pereira et al., 2014).

Nessa conjuntura, pode-se dizer que essas mães atuam em um modo de ‘ser-no-mundo’ para cuidado do filho; no entanto, compreende-se que para a mãe cuidar de si necessita de uma estrutura tanto interior quanto exterior, que auxilie a construir sua autonomia. Assim, não só a família, mas os profissionais de saúde podem servir como apoio, compreendendo que a situação requer um suporte construtivo, auxiliando na reestruturação do ‘ser-no-mundo’ da mãe e cuidadora da criança com necessidades especiais.

Simões, Silva, Santos, Misko e Bousso (2013) desenvolveram um estudo com familiares de crianças com paralisia cerebral e concluíram que estes familiares necessitam de suporte profissional, que conheçam aspectos sociais, econômicos e culturais da família, a fim de dispensarem os cuidados não somente às crianças, mas também aos pais, que também podem adoecer diante das dificuldades que compõem esta experiência.

Constata-se que a mãe cuidadora manifesta um ‘modo-de-ser-no-mundo’ do cuidado, estabelece uma aproximação e vínculos com o filho, sendo capaz de entender a linguagem não falada do filho. Compreender o outro pelo não expresso, exige uma relação

de subjetividade e intersubjetividade, ou seja, estar presente na vida deste ser humano. A comunicação apresenta múltiplas facetas, para além da linguagem da fala, perpassa significados, sentimentos, dentre outros, por vezes, não percebidos.

O 'ser-no-mundo' na relação com o outro utiliza diversas maneiras de se comunicar (Heidegger, 2013). A mãe da criança/adolescente tem a capacidade de compreensão da linguagem, em seus variados matizes. Essa compreensão se constitui na intersubjetividade, convivência do dia a dia, sendo possível comunicar-se sem mencionar palavras. Na perspectiva heideggeriana, os seres humanos têm a capacidade de se comunicar mesmo no silêncio, pois o importante não é a linguagem dita e sim o significado que é atribuído a ela (Heidegger, 2017).

Cuidar de alguém é compreendê-lo. Neste caso, o cuidado da mãe com o filho envolve atributos como atenção, zelo e dedicação. Viver as fases da perda do filho sonhado e reaprender a viver com o novo ser em uma condição diferente faz parte do desvelar o ser dessa mãe.

A mãe cuidadora, após vivenciar essa facticidade existencial, começa a reorganizar seu 'modo-de-ser-no-mundo', para dedicar-se à criança. Elas compreendem a criança antes mesmo que esta possa demandar uma atitude de cuidado que provoca inquietação, preocupação e sentimento de responsabilidade. Neste sentido, o cuidado é fundamental para toda a vida humana, é a partir dele que compreendemos o ser humano, pois este surge a partir do momento em que a existência de alguém tem sentido (Boff, 2014).

As mães do estudo sonhavam em ser mães, no entanto, não imaginavam que o filho viesse diferente do projetado/idealizado. Ao vivenciar o choque inicial pelo diagnóstico, as mães começam a se (re)adaptar à nova situação, isto é, a perda do filho sonhado e a aceitação do bebê real, que desenvolveu necessidades especiais.

Considerações finais

Constatou-se que o tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais exige um contínuo processo de adaptação alicerçado às fases de desenvolvimento do filho. Além disso, foi possível compreender o itinerário existencial da mulher desde a gravidez do filho sonhado/projetado, o nascimento do filho diferente, o choque até a adaptação ao novo ser, compreendendo as peculiaridades de cada fase vivida por ela. Após a adaptação, as mães passam a viver para e pelos filhos, tornando-os o centro de atenção de suas vidas.

Ao repensar o objetivo proposto, compreendeu-se que o estudo instiga a avançar na intenção de criar estratégias que auxiliem as mães cuidadoras, a perceberem-se como um ser-no-mundo. Espera-se que este trabalho possa contribuir para uma reflexão problematizadora dos profissionais de saúde a respeito da necessidade de redes de apoio, familiar, institucional e social, bem como sobre o papel desempenhado pelos profissionais da saúde na assistência direta e indireta à família e em especial a mãe.

Compreendeu-se que a demanda social é evidente, há necessidade de assistência integral e humanizada à mãe no sentido de compreendê-la nas fases que compõem o processo de adaptação à condição de mãe de uma criança com paralisia cerebral.

Referências

Almeida, P. S., Gonçalves, T. P., & Maciel, D. G. (2015). Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento

- fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. *Revista Brasileira de Educação e Saúde*, 4(4), 19-28.
- Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in contexto of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 08 telas.
- Boff, L. (2014). *Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra* (20a ed.). São Paulo, SP: Petrópolis, RJ: Vozes.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, H. M. S., Mercês, N. N. A., & Mazza, V. A. (2015). Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2), 172-176.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C., & Laynez-Rubio, C. (2013). Experiências e mudanças em pais de crianças com paralisia cerebral infantil: estudo qualitativo. *Anais do Sistema de Saúde de Navarra*, 36(1), 9-20.
- Gondim, K. M., & Carvalho, Z. M. F. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de MISHEL. *Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery*, 16(1), 11-16.
- Heidegger, M. (2017). *Seminários de Zollinkon*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Heidegger, M. (2012). *Ser e tempo* (1a ed., Fausto Castilho, trad.). Campinas, SP: Campinas, RJ: Vozes.
- Heidegger, M. (2013). *Ser e tempo* (8a ed., Márcia de Sá Cavalcante Schuback, trad.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia*, 26(64), 207-214.
- Maldonado, M. T., & Dickstein, J. (2010). *Nós estamos grávidos*. São Paulo, SP: Integrare.
- Mancini, M. C., Fiúza, P. M., Rebelo, J. M., Magalhães, L. C., Coelho, Z. A., Paixão, M. L., & Fonseca, S. T. (2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 60(2-B), 446-52.
- Milbrath, V. M. (2013). *Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre.
- Milbrath, V. M., Motta, M. G. C., Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade*, 3(Spe), 47-60.
- Milbrath, V. M., Motta, M. G. C., Resta, D. G., & Freitag, V. L. (2016). Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. *Revista de Enfermagem UFPE OnLine*, 10(8), 3119-3123.

- Nascimento, A. O., & Faro, A. (2016). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud&Sociedad*, 6(3), 195-210.
- Nimbalkar, S., Raithatha, S., Shah, R., & Panchal, D. A. (2014). A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two tertiary care hospitals in western India. *International Scholarly Research Notices: Family Medicine*, Article ID 769619, 1-6.
- Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3), 493-503.
- Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119.
- 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. *Saúde e Sociedade*, 23(2), 616-625.
- Polidori, M. M., Capalonga, D., Franceschi, D., Frantz, M., Medeiros, F., Pereira, P., & Wazlawick, A. L. (2014). O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. *Revista Competência*, 4(2), 11-29.
- Resolução nº 466. (2012). Regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. S. C., & Porto, C. C. (2016). Cerebral palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.
- Ricoeur, P. (1978). O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica. Rio de Janeiro, RJ: Imago.
- Rosseló, F. T. (2009). *Antropologia do cuidar*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- 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), 417-425.
- Santos, K. H. D., Marques, D., & Souza, Â. C. D. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy: analysis of care longitudinality. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(2), 1-9.
- Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(1), 15-23.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138-145.
- Smeha, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., Castagna, L. (2017). Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 231-242.

- Vargas, R. M., Maldonado, D. M., Scheeren, M. C., Brazuna, J. B., Spigolon, M. F. M., Maldonado, M. J. M., ... Pereira, A. C. A. (2014). Resiliência Familiar no Contexto da Encefalopatia Crônica Infantil. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 18(3), 131-135.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

Recebido em 14/03/2018

Aceito em 08/08/2019

Vera Lucia Freitag: Professora do Curso de Enfermagem da Universidade de Cruz Alta (UNICRUZ), Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPeL), Especialista em Gestão em Saúde Pública pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Graduada em Enfermagem pela UFSM. Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: Saúde do recém-nascido, criança, adolescente e família. Processo de crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes e sua relação com a família e o contexto sociocultural. Processos históricos e de ensino-aprendizagem relacionados à saúde de mulheres, crianças, adolescentes e famílias, com ênfase no atendimento a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde, fenomenologia e Práticas Integrativas e Complementares (PICs). E-mail: verafreitag@hotmail.com. Cruz Alta/RS, Brasil.

Viviane Marten Milbrath: Professora do Curso de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) na UFPeL Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPeL). Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: enfermagem, educação em saúde, família, fenomenologia, criança e assistência. E-mail: vivianemarten@hotmail.com. Pelotas/RS, Brasil.

Maria da Graça Corso da Motta: Professora Titular do Departamento de Materno Infantil da Escola de Enfermagem (EEnf) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), exercendo a docência nos Cursos de Graduação e Pós-graduação em Enfermagem (PPGEnf). Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Mestre em Educação pela UFRGS, Especialização em Metodologia do Ensino Superior pela UFRGS, Especialização em Enfermagem na Saúde Materno-Infanto-Juvenil pela UFRGS, Graduada em Enfermagem pela UFRGS, Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS, Pesquisadora do CNPq e Líder do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida - CEVIDA - UFRGS, desde 1995. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa: Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (UFSM). Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: vulnerabilidade, saúde, direitos humanos e cuidado à saúde da criança, adolescente e família e equipe de enfermagem. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br. Porto Alegre/RS – Brazil.