

PARALISIA CEREBRAL: ESTUDO SOBRE O ENFRENTAMENTO FAMILIAR

CEREBRAL PALSY: A STUDY ON FAMILY COPING

PARÁLISIS CEREBRAL: ESTUDIO SOBRE CÓMO LA FAMILIA LA ENFRENTA

Mariana Beserra de Andrade¹
Sheila de Souza Vieira²
Giselle Dupas³

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) caracteriza condições ocasionadas por seqüela de agressão encefálica. Por ser uma condição crônica, desafia a família e a criança a conviverem com adaptações e desafios. Objetivamos, com este estudo, compreender a experiência da família na vivência com a situação de paralisia cerebral da criança, identificar as mudanças que essa condição crônica provoca na vida familiar e quais são os mecanismos de enfrentamento utilizados. Sete famílias foram entrevistadas. Adotamos como referencial teórico e metodológico o interacionismo simbólico e a narrativa, respectivamente. A análise de narrativas permitiu identificar sete categorias que demonstram a experiência da família ao conviver com uma criança que tem paralisia cerebral: *Vivenciando um impacto; Enfrentando nova situação; Enfrentando dificuldades e preconceito; Vida ganhando outras prioridades; Transpondo desafios; Reconhecendo que é algo bom; e Alimentando expectativas para o futuro*. Os resultados evidenciam a complexidade da vivência de famílias que têm um dos membros com PC e o desejo de que sua criança tenha uma vida o mais próximo do normal possível, sem preconceitos e com maior acessibilidade no que diz respeito à saúde, à educação e à vida social, bem como que a inserção do profissional enfermeiro pode apoiá-los nesse processo.

Palavras-chave: Doença Crônica; Família; Paralisia Cerebral; Enfermagem.

ABSTRACT

Cerebral Palsy refers to conditions caused by damage to specific areas of the brain. It is a chronic condition that defies the family and the child to live with adaptations and challenges. This study aims to understand the family's experience in living with a child with cerebral palsy, to identify the changes in family life and the coping mechanisms used. Seven families were interviewed. We adopted the Symbolic Interactionism as a theoretical perspective and the Narrative as a methodological reference. The narrative analysis identified seven categories that demonstrate the family's experience in coping with a child who has cerebral palsy: *experiencing an impact, facing the new situation, facing difficulties and prejudice, changes in life priorities, overcoming challenges, recognizing that is a good thing, expectations for the future*. The results indicate how complex these families' experience is and emphasize their desire that their child has a life as close to normal as possible, with no prejudice and a better access to health, education and social life. The results also highlight how the presence of the professional nurse can support them in the process.

Key words: Chronic Disease; Family; Cerebral Palsy; Nursing.

RESUMEN

La parálisis cerebral caracteriza condiciones causadas por lesiones en áreas específicas del cerebro. Es una enfermedad crónica que desafía a la familia y al niño a convivir con adaptaciones y retos. El propósito del presente estudio es comprender la experiencia de la familia en la convivencia con el niño con parálisis cerebral, identificar las alteraciones que provoca en la vida familiar y los mecanismos de defensa utilizados. Se realizaron entrevistas a siete familias. Fue adoptado el interaccionismo simbólico como referente teórico y la narrativa como referente metodológico. El análisis de los relatos identificó siete categorías: *La experiencia del impacto; Enfrentando la nueva situación; Enfrentando las dificultades y los prejuicios; Cambiando las prioridades; Superando los desafíos; Reconociendo que es algo bueno; Nutriendo expectativas para el futuro*. Los resultados muestran la complejidad de la experiencia de estas familias y subrayan el anhelo de que el hijo tenga una existencia lo más normal posible, sin prejuicios y con mejor acceso a la salud, a la educación y a la vida social. También realzan cómo el profesional de enfermería podría ayudar en este proceso.

Palabras clave: Enfermedad Crónica; Familia; Parálisis Cerebral; Enfermería.

¹ Enfermeira. E-mail: marianabandrade@yahoo.com.br.

² Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Membro do Grupo Saúde e Família. Bolsista FAPESP. E-mail: sheilavieira@yahoo.com.br.

³ Enfermeira. Doutora. Professora associada 2 do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Líder e pesquisadora do Grupo Saúde e Família/CNPQ. E-mail: gdupas@ufscar.br.

Endereço para correspondência – Av. Dr. Renato de Toledo Porto, 460, Santa Martha, São Carlos, São Paulo, CEP 13.564-190. E-mail: gdupas@ufscar.br.

INTRODUÇÃO

Encefalopatia crônica não progressiva da infância, ou paralisia cerebral (PC), refere-se a condições caracterizadas por seqüela de agressão encefálica, em que distúrbios dos movimentos, da postura e do tônus muscular surgem ainda na primeira infância. Não são condições progressivas, mas podem exercer influência sobre a maturação neurológica em diversos níveis, como problemas da percepção, deficiências da linguagem e comprometimento intelectual.^{1,2} Crianças com PC também podem apresentar problemas específicos de aprendizagem ou emocionais, alterações psicológicas, psiquiátricas e dificuldades sociais, que podem acontecer em decorrência das reações tanto da própria criança diante da situação, dependendo de sua capacidade de compreensão, quanto das sociais e familiares diante da deficiência física da criança.³ A incidência da PC no mundo é de 2% nos países desenvolvidos e de 2,5% naqueles em desenvolvimento.⁴ No Brasil, é estimada a ocorrência de 30 a 40 mil casos novos de PC por ano.⁵

A situação crônica é caracterizada em decorrência de sua longa duração, por provocar modificação no cotidiano, perda de capacidade física, dores e mal-estares e deixar sequelas que impõem limitações a funções e requerem adaptação. Além disso, acarretam repercussões emocionais no universo familiar, o que pode prejudicar a qualidade de vida de todos os membros,⁶ e ocasionar tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais para a maioria das famílias.⁷

Conviver com a criança com PC desafia a família a enfrentar uma condição crônica, em que adaptações e busca de recursos para suprir demandas serão ações rotineiras. Incluir o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem impõe ao enfermeiro estar aberto e atento às interações e ao impacto das experiências que esse grupo enfrenta. Para oferecer uma assistência que atenda às reais necessidades da criança e de sua família, bem como identificar suas necessidades para propor intervenções individuais e coletivas, o enfermeiro precisa conhecer a dinâmica familiar no convívio com a condição crônica.⁸

Estudos que tratam da experiência da família ao conviver com uma criança com paralisia cerebral são ainda incipientes em nossa profissão. Desse modo, nesta pesquisa, os objetivos foram compreender a experiência da família na vivência com a situação de PC da criança e, assim, identificar as mudanças que essa condição crônica provoca na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou.

MATERIAL E MÉTODO

A intenção de descobrir e entender como é para a família conviver com a situação de PC da criança

levou-nos a optar pelo interacionismo simbólico (IS) como referencial teórico. O IS procura apreender os significados atribuídos aos diversos objetos sociais com os quais o ser humano interage para compreender as ações nas distintas circunstâncias de vida.⁹

A narrativa foi o referencial metodológico eleito, um desenho de pesquisa que envolve narrativas individuais e a interpretação de seus significados.¹⁰ Sua principal prerrogativa é a compreensão da experiência na perspectiva do próprio sujeito investigado, cabendo ao pesquisador percebê-la e descrevê-la tal como é vivida e narrada pelas pessoas.

As narrações de cada entrevista foram analisadas uma a uma, o que permitiu a revelação da interpretação que cada participante faz da sua experiência em ter uma criança com PC. Comparando cada narrativa às demais e verificando o que havia de comum entre elas foi possível perceber que havia semelhança entre as vivências de cada família, embora cada experiência fosse única. Dessa maneira, as narrativas foram agrupadas de acordo com a semelhança de momentos, sentimentos e/ou ações. Para isso, foi necessário um processo sistematizado de análise e interpretação.¹¹ Emergiram, então, subcategorias, que posteriormente constituíram categorias que demonstram a experiência da família que tem uma criança com PC.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) sob o Parecer nº 336/2008. Participaram do estudo 16 pessoas de 7 famílias (QUADRO 1) de crianças com PC da cidade de São Carlos-SP, entrevistadas no período de outubro a novembro de 2008. Parte das famílias participava de um projeto da Universidade Federal de São Carlos, no qual uma das pesquisadoras atuava como voluntária e outras traziam suas crianças para atendimento em uma unidade de saúde, também da Universidade Federal de São Carlos. As famílias eram convidadas para participar desta pesquisa e, de acordo com o aceite e disponibilidade, eram agendados encontros em seus domicílios para realização das entrevistas, que eram realizadas com os membros das famílias que estivessem presentes. Para isso, antes de agendar os encontros, procurou-se acertar com as elas o melhor horário para que o maior número de pessoas estivesse no domicílio. A coleta de dados foi feita por meio de entrevista semiestruturada, após esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. A questão norteadora utilizada foi: *Como é para vocês ter uma criança com paralisia cerebral na família?* À medida que esta era resolvida, outras questões foram formuladas para aprofundar o tema e provocar uma conversa livre.

QUADRO 1 – Caracterização das famílias entrevistadas segundo os membros participantes e a idade da criança

Participante	Membros da família	Membros participantes da entrevista	Idade da criança com PC
Família 1	Mãe, pai, irmão, criança PC	Mãe e pai	11 anos
Família 2	Mãe, pai, criança PC	Mãe e pai	7 anos
Família 3	Mãe, pai, irmão, avó, avô, criança PC	Mãe, pai, avó e avô	12 anos
Família 4	Mãe, pai, irmão, criança PC	Mãe e pai	6 anos
Família 5	Mãe, pai, irmã, avó, criança PC	Mãe e avó	5 anos
Família 6	Mãe, pai, 4 irmãos, criança PC	Mãe e pai	7 anos
Família 7	Mãe, pai, irmã, criança PC	Mãe e pai	8 anos

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a análise das narrativas, alcançamos a construção de seis categorias que demonstram a experiência da família ao conviver com uma criança com PC: Vivenciando um impacto; Enfrentando nova situação; Enfrentando dificuldades e preconceito; Vida ganhando outras prioridades; Transpondo desafios; Reconhecendo que é algo bom; e Alimentando expectativas para o futuro.

Vivenciando um impacto

O começo da trajetória é caracterizado por desconhecimentos, dúvidas e sofrimento. No início, pode ser difícil perceber algo diferente na criança, em razão da falta de experiências prévias com crianças e do desconhecimento sobre o que é esperado em cada fase do desenvolvimento infantil, dificultando a percepção de anormalidades motoras como sinal caracterizador da PC. Famílias que já tiveram outras crianças fazem comparações menos tardias, outras percebem a partir do momento que algum profissional de saúde dá indícios de que a criança apresenta algo diferente:

Para mim era tudo normal. Ela [fisioterapeuta] falou assim: 'Eu não sei se você tá reparando, mas a L já tá com 7 meses e não segura a cabeça' E aí foi onde ela me explicou e para mim era tratada normal, era um bebê, e bebê não faz nada mesmo. Só que eu não via que com 7 meses já era para estar segurando a cabeça, já era para ela estar se sentando [...] Era tudo normal até o dia que eu descobri que ela teve paralisia cerebral. (Mãe 4)

Até ele completar seis meses, para nós era uma criança normal... Nós não tínhamos parado para perceber ainda a dificuldade que ele tava tendo. Depois a gente começou a perceber a dificuldade dele, e aí a gente começou a comparar ele com os nossos outros filhos, porque como ele é o quinto filho, a gente via que a cabecinha dele não ficava firme, as mãozinhas, os bracinhos, o corpinho estavam sempre molinhos, sabe? Daí a gente começou a perceber que ele não era normal. (Mãe 6)

O grau de conhecimento sobre o esperado do desenvolvimento infantil normal de uma criança exerce influência sobre o que a família irá esperar conforme ela vai crescendo. Essas crenças afetam as práticas do cuidado. Portanto, o desconhecimento sobre a normalidade do desenvolvimento motor pode fazer com que pais procurem tardiamente um diagnóstico para a condição da criança. Já a comparação com outras crianças é um dos fatores que mais despertam e aumentam a preocupação sobre o desenvolvimento dela.¹²

A percepção de que há algo de errado com sua criança pode fazer com que a família busque o diagnóstico e enfrente a falta de informação e o despreparo dos profissionais de saúde em fornecer o suporte de que tanto necessita. São idas e vindas a médicos e realização de exames, mas muitas vezes sem resposta. Para ela, falta coragem aos médicos em comunicar e estabelecer o diagnóstico correto e precoce, assim como receio em utilizar a expressão "paralisia cerebral". Essa demora em receber o diagnóstico e a escassez de informações geram-lhe angústia, ansiedade e inquietação. Por conseguinte, a família vê como saída buscar sozinha algo que lhe traga explicações, recorrendo a livros e a sites da internet, numa busca insaciável:

Quando a gente descobriu o que ela tinha, foi difícil descobrir, porque você ia no médico, ninguém tá preparado nem para falar nem para te orientar. E aí a gente percorreu um longo caminho... Ela chegou na pediatra, a pediatra falou: 'É melhor levar ela na neuropediatra'. A neuropediatra falou: 'Olha, ela tem um atraso motor, e ficou nesse atraso motor. [...] Quem me explicou, na realidade, o que ela tinha foi uma professora da Federal, da terapia ocupacional [...] Ela explicou tudo que ela tinha, o que era, quais as possibilidades dela, da evolução dela. Aí nós fomos estudar, eu fui comprar livros, fui pesquisar na internet e fomos vendo quais as possibilidades. [...] Ninguém nos falou... eu que vi na internet. Nem a TO [terapeuta ocupacional] falou para mim que ela tinha paralisia cerebral. Ninguém nem tocou nesse termo, mas ela falou 'Mãe, ela tem hipertonia, ela tem flutuação de tônus' aí você vai lá [na internet]: hipertonia, flutuação de tônus... aí vem tudo: paralisia cerebral... (Mãe 2)

Quem me explicou, na verdade, eu me lembro, foi o ortopedista. Só que não fechou o diagnóstico. (Pai 2)

Ele falou, mas não falou 'paralisia cerebral', também não falaram. [...] Sabe o que eles falam para a gente? Qualquer médico fala assim, até lá na Federal, acho que não importa o nome, o diagnóstico da doença, o que é importante é o tratamento. Não precisa conceituar, porque acham que a gente é leigo. De fato é [risos]... (Mãe 2)

A família, ao perceber que há algo de errado com a criança, mobiliza-se para descobrir o que está acontecendo. É um momento angustiante, de incertezas e dúvidas, que gera ansiedade e expectativas.¹³ Neste estudo, percebe-se que, nesse momento, as famílias necessitam de apoio dos profissionais de saúde, mas muitas delas sentem-se "desprezadas", quando esperavam esclarecimentos e suporte. Embora a PC tenha grande repercussão para a criança, a família e a sociedade, as informações a respeito dessa condição crônica são insuficientes, provavelmente por ela ser menos incidente se comparada a agravos comuns na infância.¹⁴

A notícia do diagnóstico da PC, muitas vezes, é dada de maneira em que há falta de sensibilidade e estratégias adequadas por parte do profissional. Isso faz a família buscar outros meios de informação. Buscar conhecimentos é o primeiro passo do processo de adaptação da família à condição crônica da criança. Além disso, satisfazer necessidades de informação possibilita à família compreender a situação, averiguar a causa, o diagnóstico, o prognóstico da condição e sua responsabilidade quanto a essa condição.¹⁵

Geralmente, a família não se prepara para ter uma criança com alguma condição diferente e não concebe a hipótese de ela nascer ou desenvolver problemas de saúde. Como espera que a criança seja saudável, ao descobrir a PC, sente-se impactada, chateada, desesperada, sem saber o que fazer diante do despreparo para enfrentar essa condição, chegando até a pensar ser um erro não ter cogitado a possibilidade de acontecer algo diferente do que imaginou. A PC é algo que a família ainda não sabe como lidar, como conviver, o que esperar, sendo que tudo isso dificulta o enfrentamento inicial:

Para mim acho que o que mais marcou foi o impacto de eu esperar uma criança normal e nascer uma criança com problemas. Porque eu falo assim que as pessoas erram ao pensar que só podem ter filhos normais. Elas nunca se preparam para ter filho diferente. [...] No começo é difícil sabe, a adaptação, as dificuldades [...] Difícil! Muito difícil no começo para ir atrás de tratamento, de recursos, de tudo. (Mãe 3)

É ruim mesmo... No começo eu achava que era muito difícil, eu pensava, uma criança assim deficiente como é que faz, achava que era muito difícil! (Avó 3)

Diante da notícia de que a criança tem uma condição crônica de saúde, a família demonstra angústia, aflição, choque, abalo e desespero. Ela sofre com o impacto da descoberta, que traz consigo o fim do que foi

sonhado: a criança sem deficiências. É ver esse sonho ser transformado e ter de iniciar novos planos, de acordo com a nova situação, como se fosse partir do zero. Porém, não é apenas a surpresa do diagnóstico: a família não está preparada, ainda, para enfrentar a condição crônica da criança.¹⁶

Enfrentando nova situação

Resignação e resiliência, depois de um tempo, tomam lugar na experiência da família, que passa a vivenciar algo que nunca passou antes. É sentir que não tem o que fazer a não ser aceitar a condição da criança e assumir por que a situação não está sob seu domínio; é por meio dessa introjeção que ela passa a superar a fase de impacto. Mesmo diante do desconhecido, já começam aqui passos importantes que lhe trarão aprendizado para enfrentamentos futuros, pois é pela aceitação que se inicia o processo de incorporação da PC na construção da identidade da criança. Tendo dado esses passos, a família inicia um processo de mudanças, que estará presente durante toda a sua vida:

A nossa maior dificuldade foi aceitar no primeiro ano. Foi justamente saber como lidar com ela, porque ela não falava, só chorava, não dormia direito, a gente não sabia como lidar [...], e a primeira coisa que fizemos, a partir do momento que a gente descobriu, foi assumir que ela era deficiente. (Mãe 2)

E daí, foi desde pequena, fui colocar selinho no carro, parar em garagem de deficiente e colocar em toda a família essa questão dela ser uma criança portadora de deficiência. Porque se ela aceitar, a partir do momento que você aceita uma coisa, você cria a identidade dela nessa [...] E aí, então, foi assim, aceitar que é, a partir do momento que aceita vai procurar tratamento. (Pai 2)

Então, depois do susto veio... aceitar... porque não tinha o que fazer. Ajudar ele e aceitar ele do jeito que ele é. (Mãe 6)

As transformações que ocorrem nas famílias de crianças com PC incluem a aceitação e o conformar-se com o que está acontecendo. Logo após o impacto de descobrir a condição crônica, a família tem a primeira tarefa: aceitar a condição da criança.¹³

Por ainda não saber como proceder, a família tem o impulso de fazer tudo a qualquer custo para a criança. Em razão da falta do saber como lidar com a situação, a família procura estratégias e alternativas e, ao encontrar, gasta dinheiro, tempo e dedicação em qualquer coisa que acredita ser bom para a criança. Busca dar tudo de si e procura suporte social em associações e lugares frequentados por famílias que vivenciam semelhantes situações:

O primeiro ano foi 'gás', a gente queria fazer tudo. A gente queria fazer tudo, queria comprar tudo, achava que se a gente comprasse as coisas ela ia melhorar, e fazia tudo [...]. Aí fui procurar gente, procurar apoio, aí nós levamos ela para a AACD. Mas tudo foi eu e

ele [pai] que fomos procurar, nada de médicos que encaminharam a gente a nada. É que você entra num lugar, você conversa com uma pessoa, conversa com outra. [...] Agora quando você vai para a AACD, aí não tem como, eles já vão tratando, conversando normal com você... 'Ah, então é paralisia cerebral atetóide?,' como se eu já soubesse. [...] Eu já sabia mesmo... (Mãe 2)

Na época, a gente não sabia nada, não sabia de direitos, não sabia de ajuda de nada, então no começo a gente gastou muito dinheiro, fazia tudo independente, não procurava ajuda de governo, de nada. (Mãe 3)

Depois que o diagnóstico é estabelecido, inicia-se um período de aumento da preocupação com o futuro da criança. Há o início de uma longa batalha de tentativas de diminuir as consequências da PC e consequente maximização das capacidades da criança. O “querer fazer qualquer coisa pela criança” traduz uma preocupação em resolver as consequências da condição crônica. Estando ainda no começo da trajetória de convivência com a PC, a família quer, de todas as maneiras, resolver a situação. As expectativas de sucesso, até mesmo de cura, são grandes porque, para as mães, o que depender delas tudo será feito pela criança.¹²

Com o passar do tempo, a família encontra uma saída para “se acalmar” e, assim, começa a se ajustar à nova situação que vivencia. O impacto inicial vai sendo superado, a família vai aprendendo como lidar com a condição crônica, habituando-se e acostumando-se, conforme vai adquirindo experiência com a criança.

A gente não sabia como lidar com a situação. Assim, cuidar de uma criança especial. Mas depois, com a convivência, com muita ajuda de médicos, muita conversa, eu já fiquei mais... fui adquirindo experiência aos poucos, até chegar aqui. Fui aprendendo a lidar com ele. [...] Fui dando tempo ao tempo, daí a gente vai aprendendo com o tempo a lidar com a situação dele. [...] É difícil, no começo é difícil. Mas depois que você pega tempo ao tempo, pega experiência, sabe? (Mãe 1)

É, é o novo. A gente tem que se habituar ao novo, pois aí, depois que o novo deixa de ser novo e fica velho, já é mais fácil. (Mãe 3)

O período inicial da condição crônica serve para o aprendizado e o conhecimento das estratégias de como conviver com ela. Assim, o começo da caminhada com a PC traz aprendizados que farão com que a família se acalme e vá percebendo que é com o tempo que ela vai adquirindo habilidades para lidar com a situação e para ter autonomia do cuidado.¹⁷ Tendo dado esse passo, percebe-se que é possível conviver com a condição crônica que a criança apresenta.¹³

Enfrentando dificuldades e preconceito

A família encontra, de maneira geral, dificuldades para encontrar apoio social. Para ela, a medicina salvou a vida de sua criança, mas a sociedade não está preparada

para acolhê-la. No que diz respeito à saúde, não é fácil obter os recursos de que a criança precisa e nem sempre a cidade os oferece, tendo a família de buscar tratamento e acompanhamento fora do município. Algumas famílias mencionaram que faltam médicos especialistas capacitados e atualizados em sua cidade e que os que têm estão despreparados para esse cuidar. Poucos serviços são oferecidos pelo serviço público, precisando pagar um plano de saúde particular ou ficar numa lista de espera grande para conseguir terapêutica mais especializada. Sofre também com a falta de infraestrutura do município, que está muito aquém do desejável, deixando a criança limitada para realizar atividades de cultura e lazer. A família sente-se desrespeitada e aprisionada dentro de casa, por saber que várias atividades estão ocorrendo a todo o momento, mas que é privada de participar por causa das dificuldades de acesso e de transporte.

O ideal seria eu pagar uma psicopedagoga para ela, e algumas coisas o serviço público oferece e a maioria das coisas o serviço público não oferece [...]. São poucos os lugares adaptados. Então, você acaba frequentando sempre os mesmos lugares. Poucos lugares. Tudo é para o capitalismo: são restaurantes fechadinhos, um entra e sai tudo apertadinho, tudo pequenininho, e o deficiente cadeirante precisa de espaço. Não é nada adaptado, é complicado. O mundo não está preparado, e essas crianças estão aí. Para você ver, o mundo não tá preparado e a medicina tá! Que a medicina salva. [...] As vidas estão salvas, mas a sociedade... as outras áreas não estão preparadas para aceitar. (Mãe 2)

O mais difícil é a parte de governo mesmo, da prefeitura. O investimento deles é muito pouco. Para fazer uma cirurgia, um tratamento, um acompanhamento, a gente fica numa lista de espera que demora uma eternidade. Então, tem que ter um plano de saúde. Já faz o maior tempão que a gente tá tentando a TO e não consegue, tá na fila. Então eu acho que falta profissional, falta empenho do governo. (Mãe 3)

Para crianças com paralisia cerebral ou com qualquer outra deficiência ortopédica ou qualquer criança com deficiência, aqui mesmo em São Carlos, o que é difícil mesmo é na parte da saúde. Não tem e muitas vezes os especialistas daqui não estão atualizados, não estão preparados! [...] Aqui ele só faz a fisio. (Mãe 6)

Para você ir atrás de um ônibus é duro, difícil [...]. Já pensou sempre estar no médico, sempre estar num tratamento, ela vai pegar mais ônibus e não ser responsável pelo financeiro, aí você vai precisar da prefeitura, do governo, é uma burocracia e, quando consegue, a gente é muito desrespeitado [...]. Tem jovens com deficiência física que deixam de fazer muita coisa na vida porque não preparam as coisas para eles. Ele não pode sair de cadeira de rodas porque a rua não tá apropriada para ele, não tem ônibus que leva [...]. A gente vê tanta gente com deficiência e a gente não vê tanta na rua porque eles não têm condição de ficar saindo, é difícil. (Pai 4)

Fica entocado na sua casa sem ter o que fazer, sendo que tem muita coisa que esse mundo pode oferecer para todo mundo. Tem gente que entra em estado vegetativo,

mas lá longe ela pensa, ela poderia tá indo assistir a um teatro, podia tá indo num cinema, mas você acha que do jeito que eles são tratados na sociedade, a mãe ou o pai vai querer levar? (Mãe 4)

Identifica-se, nas falas das famílias entrevistadas, carência de suporte social, o que dificulta a convivência com a PC, visto que este auxilia no enfrentamento da situação de modo mais tranquilo.^{18,19} A família sente medo da reação das outras crianças e das outras pessoas para com a sua criança. Receia que ela seja olhada de maneira diferente; quando percebe que isso ocorre, sente-se discriminada e vítima de preconceito, o que lhe traz sofrimento. Também percebe que é excluída de festas de aniversário infantis, por causa das diferenças que a criança tem, bem como o isolamento pelas demais nas brincadeiras da escola, por isso se distancia e tem dificuldade em fazer amizades. A família chega até mesmo a pedir a outras crianças que venham brincar com a dela e expressa o desejo de que essa interação seja de maneira espontânea. A discriminação também está presente, de maneira camuflada, quando as pessoas agem como se a criança fosse incapaz de realizar atividades, mesmo as mais simples, sendo que, na verdade, ela precisa de um tempo maior. De maneira geral, a família vê a sociedade despreparada, preconceituosa, discriminadora e arrogante:

Eu pensei que no parquinho ele ia aprender a conviver com outras crianças, mas até então eu tinha medo da reação das outras crianças com ele. Eu não queria que tirasse sarro, eu tinha aquela preocupação de mãe [...]. É claro que a gente vê que as outras pessoas lá fora reparam, alguns tiram sarro [...]. Depois que ele nasceu, a família se afastou um pouco, os amigos se afastaram, muitas pessoas olham com diferença. Então acho que as pessoas até pensam em convidar para algum aniversário, porque vai falar: 'Ai, já me vem aquela criança daquele jeito'. Então, nesse sentido, muda tudo. As pessoas reparam, ainda têm preconceito [...]. No começo eu sofria um pouco, mas hoje já não ligo. [...] É claro que eu fico um pouco chateada. (Mãe 6)

Eu vejo que ela quer brincar com as coleguinhas, e as coleguinhas não estão interessadas em brincar com ela [...]. Então é uma coisa que a gente gostaria que preenchesse, de ter como ela se divertir sem precisar depender de pedir para que alguém venha brincar com ela. Que fosse uma coisa espontânea, mas isso não ocorre. (Mãe 7)

Então, a gente vai ver sempre um monte de crianças brincando e ela com uma ou outra talvez [...]. Alguma diferença de relação professor-aluno às vezes me preocupa. (Pai 7)

Eu sinto, na convivência familiar, que as pessoas não esperam ela falar. Falam assim: 'S, que cor é essa?'. Ela vai falar que é vermelho e a pessoa já fala... e ela demora. [...] Eu cheguei numa escolinha que falou pra mim: 'Eu vou ter que cobrar duas [mensalidades], porque eu vou ter que pôr uma pessoa para ajudar a professora a olhar' [...]. Não é o convívio com ela que deixa a gente triste. O que entristece, o que deixa a gente chateada, o que dá vontade de brigar mesmo, é a convivência da sociedade. (Mãe 2)

O preconceito e a diferenciação para com a criança também fazem a família sentir-se vítima de preconceito e discriminação; é um sofrimento para ambos e pode influenciar no desenvolvimento e na socialização destas, que são rotuladas como diferentes.

A família vivencia dificuldades que a criança enfrenta na escola: diferença no aprender e dificuldade motora em escrever. A criança sente-se diferente quando percebe que não consegue fazer as mesmas atividades que as outras fazem, o que a entristece e a angustia:

O que tá sendo mais difícil é na escola, por enquanto, porque ele não consegue acompanhar o estudo direito. Tá na quarta série, ele não consegue acompanhar os estudos que nem as outras crianças. Ele é uma criança que guarda muita coisa... mas ler tá sendo bem difícil, porque tem baixa [pouca] visão. Então tem que ser letra grande, separada. Agora que ele tá aprendendo as letras. Para você ver, 8 anos de escola. Desde os 4 aninhos que ele estuda. [...] O trabalho escolar é lento [...]. A cabecinha dele já não é que nem a nossa para evoluir, para aprender, para não esquecer. Então se for uma coisa que você ensina agora e não ensina mais, ele esquece. Você tem que ficar sempre lembrando. (Mãe 1)

Ela percebeu agora na escola que ela é diferente [...]. Ela tem esse andador, então ela anda pra lá e pra cá. Ela não percebe. Os outros andam, ela também vai atrás; os outros fazem as coisas, ela também vai atrás; então ela não liga, mas o que pegou foi a aprendizagem. Ela aprende bem, ela sabe muita coisa, mas aí, quando a professora deu letra de mão [...], dava a folha de lição, a gente recortava, colava direitinho tudo, ela falava assim: 'Mas a minha professora falou que é pra fazer letra de mão'. Ela nunca vai escrever... Nem tentamos pegar na mão dela para escrever, ela não vai conseguir. Ela tem uma dificuldade muito grande nos braços, foi afetada nos braços e na mão. [...] Ela falava: 'Não, meus amigos todos fazem, todo mundo mãe, todo mundo faz'. [...] Ela começou a chorar, ela não queria ir mais à escola. Eu falava: 'Quem não vai à escola não aprende'; e ela: 'Que que tem? Eu não vou escrever mesmo!' (Mãe 2)

Uma condição crônica de saúde pode acarretar prejuízos à vida da criança, especialmente no que diz respeito à escolaridade.⁶ As crianças com PC podem não atender às expectativas escolares, em decorrência de suas dificuldades motoras que lhes afetam a capacidade participativa nas tarefas, na recreação e nas atividades físicas, bem como na manifestação de seus anseios e interação com as demais. Esses fatores podem gerar frustração e angústia nos familiares e aumento da sobrecarga emocional.¹⁹ A maior participação escolar da criança parece estar associada a um menor nível de comprometimento motor.²⁰

Vida ganhando outras prioridades

A família passa a dedicar sua vida à criança e, além dos cuidados diários que toda criança demanda, faz-se necessária a constante busca de recursos que o acometimento da criança com PC requer. A família vai

em busca de profissionais de saúde, equipamentos de suporte para o cuidado diário, terapêuticas, convênios médicos e assuntos relacionados à escola. O olhar familiar volta-se, de modo geral, para ela, que passa a ser o centro da família e é determinante de várias alterações na dinâmica familiar.

Todo dia ela faz duas, três terapias por dia. Tem que acompanhar ela na lição de casa, levar para a escola, eu tenho que trabalhar, tem uma porção de coisas [...]. Cada dia é uma coisa nova que tem que comprar, tem que ir atrás de alguém para fazer, tem que procurar [...]. Tem que procurar alguma coisa para ela sentar, então a gente vai ao marceneiro, vai no serralheiro... manda fazer o estofado... Então sua vida é em torno disso. Todo dia, todo dia, todo dia, todo dia! [...]. É pesado o dia a dia [...]; a convivência é difícil, é pesada... Tudo é mais difícil! Eu trabalho, então, eu não consigo buscar ela na escola [...]. Uma fono você paga, um terapeuta você paga a psicóloga, você paga [...] É corrido, viu? Não é fácil, não! (Mãe 2)

Eu me dedico muito a ele, eu vivo 24 horas por dia para ele. Eu que cuido dele. Então é banho, é fralda, tudo. [...] Criança com paralisia cerebral tem que ter muita dedicação. [...] De manhã ele levanta, já escovo os dentes dele, eu tenho que escovar os dentinhos dele, porque ele não sabe escovar sozinho. Penteio, troco, coloco ele na cadeira ou no sofá, ele fica quietinho... Na hora do almoço, dar o almoço para ele. (Mãe 1)

Por causa do comprometimento motor e de outras complicações que possa apresentar, a criança com PC apresenta limitações para exercer suas atividades de vida diária. Assim, ela demanda cuidados adicionais se comparada às outras crianças, o que aumenta as exigências sobre o responsável ou cuidador principal. A dependência para o autocuidado requer sobrecarga de tarefas à família, bem como responsabilidade e preocupações adicionais.⁷ A família despende muito tempo e energia física e emocional no cuidado da criança, bem como o custo financeiro da condição crônica onera-lhe as finanças, gerando falta de controle da situação.¹³ Os cuidados de saúde relacionados com a falta de independência são os que consomem mais tempo das mães.²¹ As mães desenvolvem uma postura de altruísmo, uma necessidade de dedicação plena e constante, durante as 24 horas do dia.¹⁷

A família abre mão de várias coisas, e suas atividades passam a ocorrer de acordo com o que for permitido pela condição da criança, tendo de haver redirecionamento de tempo, de metas pessoais, profissionais e acadêmicas e de recursos financeiros. Ela percebe que, ao colocar a criança como o pivô do lar, acaba deixando os outros filhos e membros em segundo plano, estando menos disponível para estes e até mesmo se apegando mais afetivamente à criança afetada. Diante dessas circunstâncias, ocorre o processo de readaptação na estrutura e no funcionamento familiar.

A gente abre mão de algumas coisas em função das outras. Agora o que é mais importante é ela se adaptar,

ela se reabilitar. Mas é corrido. [...] Eu não trabalho o dia inteiro porque não posso! [...] Eu trabalhava. Antes eu estudava. Eu defendi minha dissertação de mestrado, eu não consegui fazer as correções, perdi o mestrado! Ou minha filha ou o mestrado, e minha filha é mais importante [...]. Você abre mão de uma porção de coisas na sua vida. A gente gastava mais, saía mais, passeava mais... Mas depois veio a S, e não podemos ficar fazendo tanta coisa, porque tem que pagar o tratamento. Ela é em primeiro lugar para nós [...]. Tudo é em função dela. (Mãe 2)

Minha vida é isto; uns 80% deve ser pensar nele. [...] Se tem que ir para algum lugar, já pensa nele, levar cadeira. (Mãe 3)

Ele é pivô. Ele é o centro. (Avô 3)

Eu me preocupo muito com ele, eu acho que eu vivo para ele. Ele é em primeiro plano. [...] Eu me apeguei mais a ele, em cuidar dele, e eu acho que eu não ligo muito para os outros. Minha vida mudou. (Avô 5)

Cuidar de uma criança com PC aumenta a demanda de recursos para a família, incluindo tempo e dinheiro,²² além de despesas com serviços de saúde e transporte.²³ O aspecto financeiro é algo que está entre os itens de maior impacto acarretados pela condição crônica; além dele, o desgaste físico, o estresse emocional, a atividade produtiva e a vida social impactam o indivíduo e sua família.⁶ A transformação instalada na vida dos pais faz com que sofram mudanças significativas no trabalho, nos anseios e nos sonhos individuais.² Tudo isso ocorre por causa da canalização de todas as energias e esforços para cuidar da criança doente, o objetivo único da família.¹⁷

Transpondo desafios

A família se mobiliza para encontrar estratégias para conviver melhor com a condição quando percebe que é possível fazer adaptações. Faz o que estiver ao alcance dela para aproximar a infância de sua criança à das demais, evitando privá-la de atividades e brincadeiras, oferecendo oportunidades, criando estratégias, tudo isso considerando suas possibilidades e limitações. Aprende, também, a racionar seu tempo entre fazer para si e para a criança:

A gente tem que adaptar tudo: o banheiro, a casa, a escola; tem que conversar na escola, tem que ter alguém na escola para levar ela para o banheiro, tem que levar a cadeira de rodas para a escola, porque lá a professora não vai poder ficar com ela no colo ou não vai poder ficar carregando para onde precisa [...]. A única coisa é ter que adaptar para ela. (Mãe 4)

A gente tenta fazer o K ser uma criança normal. Ele quer brincar com as crianças? Estão andando de skate na rua? Ele também vai andar de skate! As meninas colocam ele no skate e descem com ele no skate. Quando é época de pular corda, ele quer pular corda. A gente pega no colo e pula. Se for pra ajudar, a gente sempre tá ajudando. Ele é tratado como uma criança normal. (Mãe 1)

Quando a professora deu letra de mão, ela falava assim: 'Pai procura aí no computador uma letra de mão!' [risos]. Aí ele achou umas letras de mão em uns programas, mas mesmo assim ela não conseguia [...]. Eu fui atrás desse negócio de computador [teclado adaptado] Agora que chegou esse computador, a felicidade dela chegou, porque agora ela consegue, ela copia, faz tudo com letra de mão, mas no teclado. (Mãe 2)

Se a gente divide o tempo, a gente tem tempo para ele e tem tempo para a gente. No começo eu não tinha tempo para mim, era só para o K. Era só cuidar do K. Uma época eu quase entrei em estado depressivo, porque não dava tempo de fazer mais nada para mim. Depois eu fui ao médico, me cuidei, tive orientações também de várias mães, o que me ajudou. Depois eu separei o tempo. Agora eu cuido dele, cuido de mim, cuido da casa, dá para cuidar de tudo. Você tem que dividir o tempo, não pode só ficar em função da criança também. Você tem que ter um tempo para você também. (Mãe 1)

Para contornar as limitações impostas pela PC, a família encontra estratégias que lhe possibilitam conviver de maneira mais adaptada, e um dos principais objetivos do crescimento é a aquisição da independência. É necessário dedicar forças para lutar com a criança, para que ela tenha uma vida independente e autônoma no futuro.¹⁶

A condição crônica da criança já está incorporada à rotina e à dinâmica familiar, que encara com naturalidade a vida, facilitando-lhe o dia a dia. Nesse processo, procura educar, dar carinho, realizar brincadeiras e atividades como as demais crianças. Também estabelece responsabilidades e limites, e trata as consequências da desobediência do mesmo modo como faz com os outros filhos e crianças da família.

A educação é a mesma, a conversa com ela é do mesmo jeito que você conversa com outra criança; se precisar brigar vai brigar com ela como você vai brigar com outra criança. [...] O cuidado é normal de todas as outras crianças! (Mãe 4)

É tão normal que a gente brinca com ela que nem brinca com o C. O carinho é o mesmo também; os dois têm ciúmes um do outro. (Pai 4)

Um dos fatores mais significativos para o processo de adaptação, tendo como enfoque o bem-estar, é a capacidade de lidar e adaptar-se em relação às características comportamentais da criança.²⁴ Nesse processo de adaptação, a família reconhece que a criança tem força de vontade para aprender e se desenvolver, pois ela se esforça, participa, compreende e sabe de suas dificuldades. Desse modo, a estimulação precoce, constante e contínua torna-se indispensável para o processo de reabilitação da criança. Tendo o papel de principal cuidadora, a família representa aquela que ensina e motiva o desenvolvimento e a superação. Para tanto, procura impulsioná-la e estimula sua inclusão na sociedade, ensinando-lhe que todas as pessoas têm suas deficiências e que é preciso aprender a conviver com suas

debilidades e limitações. Motiva-lhe a autoaceitação, luta contra a discriminação a fim de envolvê-la no mundo e conquistar o próprio espaço:

Eles têm força de vontade de aprender, é só ensinar! Ter muita paciência com eles. [...] O K é uma criança bem esforçada. Você fala 'Vai', ele vai, não tem preguiça de ir. Levanta cedo. Se falar 'Olha, amanhã tem fisioterapia', ele diz 'Então vai acordar cedo, pai?' Aí ele acorda mesmo. Não precisa nem acordar, ele já acorda. [...] Para fazer as fisioterapias dele é muito esforçado. (Pai 1)

Daí eu ensinei, ele começou a sentar, ele já desce do sofá sozinho, porque eu já fui ensinando ele [...]. Se você pegar pra ensinar, eles aprendem, eles são muito inteligentes. (Mãe 1)

Se as mães não tentarem fazer a criança crescer, incentivar a outras coisas, a criança vai passar a vida assim muito... às vezes a mãe quer proteger tanto, isolar do mundo e acaba prejudicando. [...] A gente tenta fazer tudo... Se tem passeio, ela vai. Se tem aniversário de um amigo, ela vai. Algumas obrigações para ela em casa a gente dá, a gente tenta levar uma vida mais normal possível. Eu não gosto que alguém use o termo 'coitada'; não gosto que algumas pessoas de fora achem que tem que fazer as coisas para a K porque ela não anda. A K não é boba, a K só não anda! [...] Então, eu acho que não tem que confundir a criança como uma coitada ou fazer as coisas para ela. Eu acho que tem que dar esforços para a criança fazer, sim, e fazer o máximo do possível para que ela se inclua na sociedade como qualquer outra criança. (Mãe 7)

A família é o primeiro ambiente social da criança; é onde ela inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores.²⁴ Assim, a interação no núcleo familiar pode ser facilitadora ou limitadora do desenvolvimento. Por outro lado, o alto investimento parental pode gerar a superproteção, expressa por cuidados excessivos; e proteger demais limita o desenvolvimento.²⁵

Pela força de vontade em se desenvolver, a criança evolui diariamente, e isso é algo marcante para a família, que lembra positivamente a aquisição dos comportamentos e habilidades presentes no desenvolvimento infantil, como falar, sentar, engatinhar e andar. Destes, a conquista da fala é o que traz mais alívio e alegria, porque viabiliza e possibilita a comunicação para o bom relacionamento familiar:

O que marca nossa convivência? Acho que é a evolução dele. Nossa... foi uma coisa que marcou muito [...]. Porque... você viu, ele fala, não é uma criança muito comprometida. Então a comunicação com ele fica bem clara. Ele tem uma comunicação muito boa, mas no começo era difícil, não tinha comunicação, ele não falava. Então era difícil você se comunicar com ele. Agora, não, agora é bem claro. (Mãe 1)

Um grande ganho foi quando ela começou a falar [...]. A fala dela melhorou a minha convivência com ela 100%. (Mãe 2)

Eu vejo o desenvolvimento dia a dia, o que ele não fazia antes e hoje está podendo. Ele se arrastava, hoje ele já

não se arrasta. Antes ele não sentava, hoje ele senta. Cada dia você vai se surpreendendo com ele, que vai desenvolvendo. (Pai 6)

Perceber diariamente o desenvolvimento da criança com PC e relatar isso demonstra que a família está acompanhando as mudanças, que são significativas para ela. Cada etapa vencida ou superada, cada aprendizado, cada pequena aquisição e cada momento único contribuem para a consolidação dos laços afetivos entre a criança e sua família, além de trazer a sensação de vitória capaz de alavancar um próximo passo.¹⁷

Reconhecendo que é algo bom

Não é apenas a dificuldade que caminha junto com a família; sentimentos bons e aprendizados preciosos também fazem parte. A família aprende a ser mais tolerante e paciente, a amar o próximo e a ter mais interesse pelos problemas alheios, chegando a minimizar os seus ao compará-los com os dos outros. Por ter uma criança que é dependente, precisa ser mais disponível e aprende a sair do comodismo:

Conviver com uma criança especial é maravilhoso. É muito maravilhoso porque você adquire experiência com eles, aprende com eles; eu aprendi muito com esse meu filho, muita coisa ele me ensinou, viu? Amar o próximo cada vez mais, porque eles são amorosos. As crianças que têm paralisia são muito amorosas. (Mãe 1)

Você aprende a ser tolerante e aprende que as coisas acontecem, mas tem que esperar. Você aprende a esperar, porque você vê cada evolução que ela tem demora muito, muito tempo. Muito, muito tempo. Então você vai exercitando algumas virtudes [risos]. (Mãe 2)

É, tem que ter paciência. (Pai 2)

Acho que se a gente não tivesse ele, a gente era menos humano. A gente entenderia menos os problemas, as dificuldades das pessoas. [...] Eu acho que para a gente, ele foi uma escola! (Mãe 3)

É uma coisa que tira você do seu comodismo, da sua preguiça, do seu egoísmo mesmo. [...] É um grande aprendizado, porque a gente aprende a não olhar só para as dificuldades da gente. Além da gente ter que ensinar eles, eles ensinam muito para a gente também. Quer dizer, ele me ensinou mais do que eu ensinei para ele. A ter mais paciência, a ter mais tolerância, porque eu detonava também nas outras crianças especiais que tinham por aí. Então hoje eu vejo diferente. Acho que ele me ajudou mais a mim do que eu ajudei a ele, porque o que eu posso fazer por ele é exterior, por fora, mas ele me ensinou muito, me modificou muito por dentro. (Mãe 6)

Entre as habilidades e os mecanismos desenvolvidos para enfrentar todas as situações impostas pela condição crônica da criança, a paciência, a coragem e a força interior são notórias. A família que vivencia essa

experiência adquire peculiar aprendizado pessoal que a torna mais humana.¹⁷

A condição de dependência da criança traz consigo maior participação conjunta de toda a família, tornando-a mais unida. Há mais diálogo, e a união se faz presente, pois precisam dividir tarefas para cuidar da criança e enfrentar os obstáculos:

Só que eu acho que era cada um por si [se não tivessem a criança], não era igual é hoje. Um fica em função do outro, tanto a gente quanto meus irmãos, todo mundo. Se a gente não tivesse ele, eu acho que era diferente, a família era mais dispersa. (Mãe 3)

Eu acho que até melhorou, pelo fato da gente conversar mais um com o outro sobre o caso dela, não só dos nossos problemas, mas dos problemas dela, então acabou unindo mais a gente. (Pai 4)

A condição crônica interfere nas relações familiares, podendo mexer nos laços afetivos, causando afastamento ou união, de forma que, mesmo diante das dificuldades vivenciadas, mantém a unidade entre seus membros, podendo até mesmo torná-los mais fortes e estabelecer novas prioridades de vida. A preocupação com a situação de saúde dos integrantes familiares e o ambiente alegre também pode ser apreendida nesse contexto.²⁶

Alimentando expectativas para o futuro

As expectativas da família da criança com PC estão frequentemente relacionadas ao andar, que por sua vez está ligado à independência para realizar suas atividades de vida diária e ao autocuidado para que ela necessite o mínimo possível de ajuda. A família espera, também, que por meio da educação, da religião e do desenvolvimento de estratégias de competitividade, a criança obtenha sua autonomia. Mas, acima de tudo e em qualquer condição física, que sua criança seja feliz. Ou seja, que ela conviva com suas limitações e que estas não atrapalhem sua felicidade:

Que ele ande. Não que ele ande normal, a gente sabe que ele não vai andar normal que nem a gente, mas que ele possa andar sozinho, sem apoio nenhum. É isso que a gente espera dele. Mesmo que ande com aquela moletinha no bracinho, ele vai. Vai ser um bom resultado para gente. (Pai 6)

Eu só quero que ele seja feliz do jeito que ele puder. Não importa se ele vai andar, se não vai, se vai ficar continuar segurando na parede ou andando de andador. Eu só quero que ele aprenda a lidar com as dificuldades dele e seja feliz. (Mãe 6)

A K só não anda! Que é uma coisa que se Deus quiser mais cedo ou mais tarde vai ser sanada. Ou no andador, ou de muletas, mas vai ser sanada. Nós temos esperança, estamos nos esforçando com a fisioterapia para isso. [...] Que ela seja independente, que ela consiga fazer tudo [...]. Ela vai se adaptar, isso nós temos certeza. Não vou dizer daqui dois anos, três anos, cinco anos, dez anos, mas ela vai ser independente, pois a gente se esforça para isso. (Mãe 7)

Uma das coisas que eu mais tenho preocupação é de deixar ela ser autossuficiente e que ela tenha uma boa educação espiritual. Dando educação, estudo, escola, ajudando ela a encarar a vida, sendo mais competitiva também, porque hoje em dia tem que ter um pouco de competitividade; o mundo exige. Então, essa é preocupação com o futuro e que ela tenha as virtudes que são necessárias às pessoas para vencer na vida, tanto materialmente como também espiritual. [...] Mas o que a gente mais tem preocupação é que ela não caia nos vícios, que ela seja boa pessoa, honesta, honrada. (Pai 7)

O futuro da criança é uma preocupação para a família, um futuro no qual deseja o alcance de habilidades e maior autonomia, aliada à aquisição de competências físicas, valores morais, sociais e espirituais.¹² A família busca para a criança a independência e a autonomia, para que não precise de ninguém para fazer por ela. Para isso, tem como grande luta a estimulação.¹⁶

CONCLUSÃO

A busca pela compreensão da experiência da família que convive com uma criança com PC revelou aspectos importantes dessa vivência, que se caracterizam por sua complexidade e pelo desejo familiar de que sua criança

tenha uma vida o mais próximo do normal possível, sem preconceitos e com maior acessibilidade no que diz respeito à saúde, à educação e à vida social.

Identificamos que a PC acarreta mudanças no que diz respeito a prioridades, vida social e expectativas da família. Para isso, a família cria estratégias de enfrentamento, embasadas no amor e na dedicação pela criança.

Sinaliza-se para a importância de os profissionais de saúde realizarem o diagnóstico mais precocemente, evitando a intervenção tardia, o sofrimento da família e o atraso no início do processo de reabilitação. A detecção antecipada de anormalidades por ocasião do acompanhamento da criança na puericultura, sobre o esperado no crescimento e no desenvolvimento infantil, são aspectos que necessitam ser revalorizados pela profissão. É importante, também, que o enfermeiro tenha acesso a estudos sobre representações e experiência de crianças com doença, ampliando o exercício da sua prática para situações de vulnerabilidade e risco.

Diante do exposto, é fundamental conhecer como é para a família ter uma criança com PC em seu núcleo, para que, assim, elementos teóricos que embasem ações de enfermagem que alcancem as expectativas e necessidades dessa população sejam obtidos.

REFERÊNCIAS

1. Miller GM, Clark GD. Paralisias cerebrais: causas, conseqüências e condutas. Barueri: Manole; 2002.
2. Wilson D. A criança com disfunção neuromuscular ou muscular. In: Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p. 1188-95.
3. Petean EBL, Murata MPF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia (Ribeirão Preto). 2000; 10(19): 40-6.
4. Carballo M. Parálisis cerebral hemi-parética y epilepsia del sobresalto. Rev Neurol (Barcelona). 2004; 38(2): 123-9.
5. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho SAC, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. Arq Neuropsiquiatr. 2002; 60(2-B): 446-52.
6. Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. Rev Pediatr (Ceará). 2001; 2(2): 29-32.
7. Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. J Pediatr Nurs. 2002; 17(6):424-38.
8. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol Reflex Crit. 2002; 15(3): 625-35.
9. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2007.
10. Driessnack M, Sousa VD, Mendes IAC. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. Rev Latinoam Enferm. 2007; 15(4): 684-8.
11. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latinoam Enferm. 2002; 10(34):423-32.
12. Sousa SCB, Pires AAP. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. Psicol Saúde Doenças. 2003; 4(1):111-30.
13. Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enferm USP. 2001; 35(1): 66-71.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Área Técnica de Saúde da Mulher. Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
15. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Rev Latinoam Enferm. 2005; 13(6): 974-81.
16. Nunes MDR. Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com síndrome de Down [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem; 2010.
17. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006; 10(1): 36-46.
18. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005; 115(6): 626-36.

19. Camargos ACR. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2009; 9(1):31-7.
20. Mancini MC et al. Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000; 81(3): 339-47.
21. Mobarak R, Knan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol.* 2000; 25(6): 427-33.
22. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russel DJ, Switon M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004; 114(2): 182-91.
23. Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.* 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p. 549-88.
24. Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev.* 2001; 66(3):i-viii.
25. Freitas PM, Carvalho RCL, Leite MRS, Haase VG. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arq Bras Psicol.* 2005; 57(1):46-57.
26. Cecagno S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Acta Sci Health Sci.* 2004; 26(1):107-12.

Data de submissão: 1º/7/2009

Data de aprovação: 17/12/2010