



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**

**MARIA ISABEL DOS SANTOS SILVA**

**SENTIMENTOS EXISTENTES EM MÃES DE  
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: O  
ENCONTRO E CONVÍVIO COM O INESPERADO**

ARIQUEMES – RO

2015

**Maria Isabel dos Santos Silva**

**SENTIMENTOS EXISTENTES EM MÃES DE  
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: O  
ENCONTRO E CONVÍVIO COM O INESPERADO**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado a Graduação de Psicologia  
da Faculdade de Educação e Meio  
Ambiente como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharelado e  
Licenciatura.

Prof<sup>a</sup> Orientadora: Dr<sup>a</sup> Maila Beatriz  
Goellner

ARIQUEMES – RO

2015

**Maria Isabel dos Santos Silva**

**SENTIMENTOS EXISTENTES EM MÃES DE CRIANÇAS  
COM PARALISIA CEREBRAL: O ENCONTRO COM O  
INESPERADO**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao curso de Graduação em  
Psicologia da Faculdade de Educação e  
Meio Ambiente como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharelado e  
Licenciatura.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof. Orientador Dr<sup>a</sup> Maila Beatriz Goellner  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

---

Prof. Dr<sup>a</sup> Rosieli Alves Chiaratto  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

---

Prof. Ma. Eliane Alves Almeida Azevedo  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

Ariquemes/RO, 17 de Novembro de 2015.

Dedico este trabalho de conclusão de curso a todos que se dedicam a tratar e estudar pessoas, sempre encantados com as diversas maneiras com que cada um lida com a própria vida e com as diversas nuances que a vida humana obtém durante seu curso.

Para todos aqueles que procuram com seu conhecimento e com sua prática auxiliar o próximo a viver a vida de uma forma mais agradável.

## AGRADECIMENTOS

Deixo aqui meus sinceros agradecimentos a todos os que me apoiaram nesse trajeto, tornando possível chegar nessa etapa. Ainda que exprima pouco se comparando com o valor da contribuição que recebi, importa reconhecê-los.

Principalmente a Deus por me conceder o dom da vida, pela sabedoria e graça, por me permitir superar obstáculos e pela Sua presença constante em minha vida. “Porque Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas; a Ele seja a glória eternamente!” (ROMANOS 11: 36, p. 884).

Ao meu esposo por compreender minha dedicação durante este período, por seu amor, paciência e apoio nos vários momentos difíceis neste trajeto, por me proporcionar liberdade de ir e vir sem cobranças, a você minha eterna gratidão.

Aos meus filhos amados que mesmo estando ausente em vários momentos, tentei não desorganizar suas vidas, tentando passar para vocês a importância de estudar; pelos momentos de alegria que me fizeram descontrair durante todo esse processo.

Aos meus pais pelo incentivo e intercessões, especialmente a minha mãe pela ajuda inestimável, pela presença marcante e apoio na conclusão dessa empreitada.

À minha querida orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maila Beatriz Goellner, que ouviu minhas ideias iniciais e me incentivou desde o início com a temática, acreditou no meu potencial contribuindo para que este projeto fosse possível, trazendo preciosas contribuições para a realização desse estudo. Pela confiança, acolhimento, carinho, paciência em me ouvir e esclarecer minhas dúvidas, pelas palavras de encorajamento, disponibilidade, compreensão, amabilidade dentre outras virtudes. Espero poder multiplicar o que aprendi com você, contribuindo nas práticas psicológicas e quem sabe na pesquisa científica. A você meu sincero reconhecimento e gratidão.

Especialmente as mães entrevistadas, pelo tempo concedido e por terem compartilhado conosco suas vivências. Sem elas, esse trabalho não teria sido possível, pois foram elas a essência do mesmo. A vocês meu respeito e gratidão.

Aos funcionários, professores e profissionais da APAE de Ariquemes/RO pela disponibilidade, colaboração, confiança, acolhimento e paciência no período em que estive lá.

Aos colegas da Turma Psicologia 2011, pelas amizades construídas, pelas oportunidades recebidas e pelos ensinamentos adquiridos. Especialmente ao “Quinteto Fantástico”, amigas (o) que aprendi a amar, pelo companheirismo e harmonia com que conseguimos superar todos os desafios, estabelecendo um brilhante relacionamento.

A todas (os) professoras (es) que passaram pela Turma 2011, exemplos de grandes profissionais em conhecimento, respeito e ética; muito obrigada por compartilhar seus saberes.

Aos membros integrantes da banca examinadora, pela disponibilidade em participarem e enriquecerem esse trabalho com suas valiosas contribuições.

E aos demais, que de alguma forma contribuíram na elaboração desse trabalho, e que não foram citados, meus agradecimentos.

Com Carinho,  
Muito Obrigada!

*[...] “Tens o dom divino de ser mãe, em ti está presente a humanidade”.*

**CORA CORALINA**

## RESUMO

Este trabalho realizou um estudo psicológico sobre os sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral (PC), e teve como objetivos conhecer, identificar e analisar esses sentimentos, a fim de contribuir para o aprimoramento das práticas psicológicas interventivas na assistência direta com mães afins na sua integralidade. Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com sete mães da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ariquemes-RO, bem como aplicação de questionário de dados sociodemográficos. A coleta de dados foi realizada na Instituição, os conteúdos da entrevista foram gravados, transcritos e analisados mediante a técnica de análise de conteúdo de Bardin. Os resultados encontrados foram divididos em duas categorias que revelaram os sentimentos da mãe diante do diagnóstico e os sentimentos atuais sobre a deficiência do filho, e vinte e sete subcategorias com sentimentos. Contudo, passada à desestruturação inicial as mães ainda estão se adaptando à nova realidade. As mães abdicaram de sua vida profissional e pessoal em prol dos cuidados dos filhos. Demonstraram necessitar de apoio familiar, psicológico e das instituições de tratamento de seus filhos. Ficou claro que cada mãe tem uma forma singular e única de viver o seu dia-a-dia com o filho com Paralisia Cerebral. No entanto, todas partilham das mesmas necessidades, preocupações e até mesmo dificuldades.

**Palavras-chave:** maternidade; crianças com paralisia cerebral; bebê imaginário *versus* bebê real.

## ABSTRACT

This paper is about a psychological study on feelings in mothers of children with cerebral palsy (CP), and its objective is to know, identify and analyse those feelings in order to contribute to the enhancement of interventional psychological practices in the direct assistance of the above mentioned mothers on its totality. It is a qualitative research of descriptive character. There were made semi structured interviews with seven mothers from Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), as well as an application of sociodemographic data questionnaires. The data were collected on APAE, the contents of the interview were recorded, transcribed and analysed through Bardin's technique of content analysis. The results were divided into two categories that revealed the mother's feelings on the diagnosis and current feelings about the child's disability and also twenty seven subcategories with feelings. However, after the initial destructure, the mothers are still adapting to the new reality. Those mothers abdicated their professional and personal life for the care of their children. They demonstrate the need of both family and psychological support and also support from the institutions that took care of their children. It was clear that each mother has a singular and unique way to live their day-a-day with their child with CP. Nonetheless, all of the mothers shared the same needs, worries and even the same difficulties.

**Key words:** maternity; children with cerebral palsy; imaginary baby *versus* real baby.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	15
2.1 ALGUNS ASPECTOS DA PARALISIA CEREBRAL.....	15
2.2 A MULHER E SUA RELAÇÃO COM A MATERNIDADE.....	16
2.3 O FILHO QUE EU QUERIA TER: IMAGINÁRIO X REAL.....	18
2.4 RECEBENDO O DIAGNÓSTICO.....	20
2.5 OS PROFISSIONAIS.....	22
2.6 E AGORA?.....	23
2.7 SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.....	24
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	27
3.1 OBJETIVO GERAL.....	27
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	28
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	28
4.2 PARTICIPANTES.....	28
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	28
4.4 MATERIAIS UTILIZADOS.....	29
4.5 FORMA DE ANÁLISE DOS DADOS.....	30
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	30
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	31
5.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	32
5.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS.....	32
5.3 ANÁLISE DOS DADOS.....	48
5.3.1 Sentimentos da mãe diante do diagnóstico do filho de paralisia cerebral.....	48
5.3.2 Sentimentos atuais da mãe frente a PC do filho.....	56
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	73
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	79
<b>ANEXO A</b> .....	88
<b>ANEXO B</b> .....	90
<b>ANEXO C</b> .....	91
<b>ANEXO D</b> .....	93

<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>96</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>97</b>

## INTRODUÇÃO

Há uma amplitude na literatura enfocando os aspectos biológicos, de orientação, de comportamento da sociedade acerca das síndromes e das deficiências. Contudo, quando relacionados ao fato de ser mãe de uma criança com deficiência ficam alguns questionamentos, dentre eles quais sentimentos as mães vivenciam ao nascimento desse filho em se tratando de uma doença crônica denominada paralisia cerebral? Na qual, de acordo com Leite e Prado (2004); Gianni, (2005); Krigger (2006) *apud* Lélis (2011) envolve implicações para o desenvolvimento da criança com consequências físicas motoras, comprometimento neurológico que pode desencadear numerosas complicações nos sistemas orgânicos associadas com prejuízos cognitivos, convulsões, distúrbios da fala e da linguagem, distúrbios oculares, visuais, ortopédicos, locomotores, deficiência auditiva, dentre outros que se reflete em dificuldades sociais e psicológicas e interferem nas atividades de vida diária da criança e de seus pais.

A Paralisia Cerebral (PC) foi descrita em 1843, quando um ortopedista inglês William John Little, estudou 47 crianças portadoras de rigidez espástica, tal condição foi chamada de “Síndrome de Little” por muitos anos (CÂNDIDO, 2004).

A expressão Paralisia Cerebral surgiu em 1897 durante os estudos de Freud sobre a síndrome de Little, unificando as diversas manifestações clínicas numa única síndrome (CÂNDIDO, 2004).

A PC é definida como um distúrbio do movimento ou da postura, decorrente de uma lesão no cérebro, não progressiva, ocorrida durante o período do desenvolvimento cerebral, limitando-se à infância; assim ela é também conhecida como Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância (FUNAYAMA et al., 2000 *apud* BRITTO, 2012).

De acordo com Santos (2003), saber conviver com uma doença crônica depende das características individuais, da forma como ela é aceita e das expectativas criadas ao longo da vida; visto que tal enfermidade ameaça a estabilidade e homeostasia de qualquer indivíduo, associando-se a um processo individual de adaptação que repercute no meio familiar, profissional e social deste.

Para se escrever sobre mulheres e suas relações com seus filhos, faz-se necessário abordar sua relação com a maternidade, o que de acordo com

Maldonado (1976) *apud* Marques (1995), constitui um momento existencial de extrema importância no ciclo vital feminino, que pode dar à mulher a oportunidade de atingir novos níveis de integração e desenvolvimento da personalidade. Muito mais do que um evento biológico, o nascimento de um filho traz em si emoções, expectativas e planos futuros.

Durante a gestação é comum as mães idealizarem seus bebês com idéias a respeito do sexo, aparência e assim por diante. De acordo com Begossi (2003), esses pensamentos são formados por expressões e desejos originários de suas experiências de vida.

Soifer (1971) *apud* Begossi (2003) comentam que durante o período gestacional a mulher vivencia momentos de ansiedade relacionados ao medo de que algo possa dar errado como o feto nascer prematuro, deficiente ou até mesmo morto.

Em alusão ao futuro da família Sprovieri e Assumpção Junior (2001) em trabalho com famílias de pacientes deficientes perceberam que existe uma propensão da sociedade em atribuir às mães a função de cuidar da família, na vigência de uma doença. Carter e McGoldrick (1995) *apud* Begossi (2003) mostraram que, mesmo nas classes sociais menos favorecidas, as mulheres têm a representação de que na família são elas que entendem mais de saúde e doença, sendo os maridos incapazes de desempenhar tais tarefas. Dessa forma, segundo Mannoni (1999) é a mãe, muito mais do que o pai, quem vai travar uma longa e árdua batalha contra a indiferença social em prol da saúde do filho deficiente.

Diante do contexto apresentado, questiona-se: os sentimentos de mães que tem filhos com paralisia cerebral se diferem das mães que tem filhos sem deficiência? Quais serão esses sentimentos? O processo de adaptação a maternidade dessas mães é diferente das mães que possuem um filho sem deficiência?

Apesar de ser uma temática bastante discutida, é carente de literatura brasileira sob o enfoque da Psicologia no sentido de conhecer os sentimentos, vivências e cotidiano das mães de filhos com PC. A maior preocupação se refere às crianças, ficando uma lacuna no que se referem às necessidades específicas das mães, suas frustrações e dificuldades. Deste modo, tem-se como fundamental a atenção psicológica a ser dada em especial a essas mães que são muitas vezes negligenciadas nesse processo, uma vez que os fatores advindos dessa relação

mãe-filho podem influenciar no bom ou no mau desenvolvimento do seu filho. Estudando o fenômeno em sua realidade, além de se fazer uma tentativa de compreensão desses sentimentos que ora se apresentam em suas vidas, poderá ilustrar a importância de se propiciar um espaço diferenciado para essas mães, onde suas emoções poderão ser trabalhadas terapeuticamente até de forma antecipada por meio das práticas psicológicas, pressupondo não só uma melhoria da qualidade de vida destas mães, como também das crianças. Bem como contribuir para nortear outros profissionais da saúde na intervenção clínica, para que possam focar essas mães em suas práticas, prestando apoio de forma mais assertiva, pois é em geral essa equipe que vai ter o contato inicial com essas mães, justificando assim o intento em realizar esse trabalho.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Alguns aspectos da Paralisia Cerebral

O conceito de PC segundo Britto (2012) refere-se a uma síndrome heterogênea caracterizada por atividades posturais e motoras anormais devido à única ou múltipla anormalidade de natureza estática no cérebro em desenvolvimento. Assim uma de suas definições mais atual propõe que as desordens do desenvolvimento motor, advindas da lesão cerebral primária, são de caráter permanente e mutável, ocasionando alterações musculoesqueléticas secundárias e limitações nas atividades (CHAGAS et al., 2008)

No Brasil, não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo, sendo assim, supõe-se ser uma incidência elevada devido aos poucos cuidados durante o período perinatal (LEITE e PRADO, 2004). A etiologia mais comum de PC em nosso meio é a asfixia neonatal, devido ao trabalho de parto prolongado. A prematuridade é a segunda maior causa da PC, seguida pelas infecções do sistema nervoso central (SNC), pré-natais e pós-natais (FONSECA et al., 2008 *apud* LÉLIS, 2011).

Lélis (2011) afirma que a PC tem-se tornado uma deficiência comum no cotidiano dos serviços de saúde, ao contrário de antigamente quando era considerada uma doença rara. O aumento dos casos se justifica pelo aumento da sobrevivência de crianças prematuras e/ou de alto risco, antes considerado improvável, devido à melhoria das terapêuticas e tecnologias em saúde na unidade neonatal e pediátrica (HABIB, 2008 *apud* LÉLIS, 2011).

A PC pode ocorrer devido a um erro hereditário do desenvolvimento, a fatores maternos (doença ou abuso de drogas), a problemas placentários, malformações do cérebro, à prematuridade, e a fatores perinatais traumáticos que provoquem lesão do cérebro infantil, dentre outros (MILLER, 2002 *apud* FERNANDES, 2007). Entretanto, de acordo com Diament (1996); Vogt (2001) *apud* Rotta (2002), a associação de asfixia pré e perinatal por um trabalho de parto anormal ou prolongado, são responsáveis pelo maior contingente de comprometimento cerebral

do recém nascido, sendo a primeira causa de morbidade neurológica neonatal, levando a PC.

O diagnóstico é clínico-neurológico e definido pelas alterações observadas, que correspondem à classificação da PC. A tomografia computadorizada (TC) e/ou a ressonância magnética (RM) cerebral devem ser realizadas não só para verificar se há lesões, como para excluir outras doenças que apresentam déficits semelhantes aos da PC (AMORIM, 2008 *apud* LÉLIS, 2011).

As manifestações clínicas podem ser classificadas de várias formas considerando o local da lesão, a etiologia, o comprometimento motor ou sua distribuição topográfica. A desordem motora está intimamente relacionada à área do SNC lesada. Dessa forma, a classificação descrita é de acordo com o tipo e localização da alteração motora (GIANNI, 2005; FONSECA et al., 2008 *apud* LÉLIS, 2011).

Segundo o tipo e a localização, pode ser classificada em espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista (FONSECA et al., 2008 *apud* LÉLIS, 2011). Além do distúrbio motor, obrigatório para a caracterização da PC, o quadro clínico pode incluir outras manifestações acessórias com frequência variável: déficit cognitivo, convulsões, distúrbios da fala e da linguagem, problemas orais e dentários, distúrbios oculares e visuais, distúrbios ortopédicos e locomotores, deficiência auditiva, disfunção vesical e problemas gastrointestinais (LEITE e PRADO, 2004).

Não há nenhuma terapia padrão que funcione para todas as crianças com PC, pois conforme o estabelecimento do diagnóstico e do tipo de paralisia cerebral determinado, uma equipe de profissionais de saúde irá trabalhar individualmente com a criança e seus pais, ajudando-os a identificar deficiências e necessidades específicas, para então desenvolver um plano adequado, a fim de resolver as deficiências que afetam sua qualidade de vida (KRIGGER, 2006 *apud* LÉLIS, 2011).

## **2.2 A mulher e sua relação com a maternidade**

A maternidade é constituída muito antes da concepção, inicia desde os primeiros vínculos e identificações da mulher, percorrendo pela atividade lúdica

infantil, a adolescência, o desejo de ter um filho e a gravidez propriamente dita. Aspectos transgeracionais e culturais também contribuem para este processo associados ao que se espera de uma menina e de uma mulher, tanto dentro da família como numa determinada sociedade (BRAZELTON & CRAMER, 1992; KLAUS & KENNEL, 1992; MISSONNIER & SOLIS-PONTON, 2004; SZEJER & STEWART, 1997; STERN, 1997; ARAGÃO, 2006 *apud* PICCININI et al. 2008).

No decorrer da vida, a mulher sonha com o momento em que se tornará mãe, gerando expectativas relacionadas ao filho e a incumbência materna, trazendo consigo a mudança do seu papel na família, sua própria realização pessoal, dentre outros.

A gravidez, segundo Maldonado (1997) *apud* Begossi (2003) é um processo de transição que faz parte do desenvolvimento humano normal, envolvendo reestruturações e reajustamentos em várias dimensões.

De acordo com Begossi (2003), a forma como esse processo é vivenciado depende de fatores como a família foi constituída, presença do companheiro, programação da gravidez, ocupação atual, lembranças da infância podendo se estender a sentimentos relacionados aos próprios pais.

Com a percepção de que ela logo terá um bebê, principalmente se for o primeiro, a mulher precisa começar a se adaptar a uma mudança drástica em seu estilo de vida, na medida em que passa de um indivíduo responsável, basicamente por si próprio, para uma mãe responsável pela vida e pelo bem estar de uma criança (KLAUS;KENNEL;KLAUS, 2000 *apud* BEGOSSI, 2003, p.5)

De acordo com Piccinini et al. (2008), essas mudanças diversas vividas neste período são de ordens somáticas, biológicas, sociais e psicológicas que influenciam tanto a dinâmica psíquica individual como as demais relações sociais da mulher.

No que se refere ao campo profissional, percebe-se que algumas atividades precisam ser adiadas durante a gestação e, especialmente, logo após o nascimento do bebê (BOUKOBZA, 2002 *apud* PICCININI et al. 2008). Essa ação é habitualmente esperada, pois a mulher volta-se mais para si mesma e para o bebê, por conseguinte outros aspectos da vida ficam propensos a receber menor peso de investimento e atenção. (SMITH, 1999 *apud* PICCININI et al., 2008).

Boukobza (2002) *apud* Piccinini et al. (2008) afirmam que em relação à conjugalidade, o casal que até então era constituído um como homem e mulher, com

a parentalidade passam a se constituir pai e mãe, o que altera intensamente tantos as suas dinâmicas individuais como a relação conjugal.

De acordo com Raphael-Left (2000) *apud* Piccinini et al. (2008), mediante todas estas mudanças, a experiência de conceber leva a um aumento da sensibilidade da mulher, o que a torna também vulnerável a diversos distúrbios emocionais.

Desta forma, a gestação pode tanto inaugurar um potencial de adaptação e resolução de conflitos até então desconhecidos, como desencadear uma crise emocional para as gestantes (BIBRING & VALENSTEIN, 1976; LEIFER, 1977; MALDONADO, 1997; MISSONNIER & SOLIS-PONTON, 2004, ARAGÃO, 2006 *apud* PICCININI et al., 2008). A forma como a mulher lida com todas estas mudanças do período gestacional deverá influenciar fortemente a relação futura com a criança (MALDONADO, 1997 *apud* PICCININI et al., 2008).

### **2.3 O filho que eu queria ter: imaginário x real**

A relação materna com seu bebê se constitui desde o período pré-natal, e se dá, basicamente, através das expectativas que a mãe tem sobre o bebê e da interação que estabelece com ele. Esta primeira relação serve de início para a relação mãe-bebê que se institui depois do nascimento (BRAZELTON, 1987; BRAZELTON, 1988; CARON, 2000; CONDOM e CORKINDALE, 1997; MÜLLER, 1996; STANTON, 1985 *apud* PICCININI et al., 2004).

Segundo Szejer e Stewart (1997) *apud* Piccinini et al. (2004), as expectativas da mãe em relação ao bebê originam-se de seu próprio mundo interno, de suas relações passadas e suas necessidades conscientes e inconscientes relacionadas àquele bebê, sendo estas mais frequentes e intensas no segundo trimestre da gestação, que é o momento em que o feto, através dos movimentos, anuncia realmente sua existência. Depois do sétimo mês, o volume e a intensidade dessas expectativas tendem a diminuir, preparando desta forma, o lugar do bebê real (STERN, 1997 *apud* PICCININI, et al., 2004).

O desejo da mãe para a maternidade pode ser tanto positivo como negativo, trazendo consequências para o psiquismo do bebê e para relação entre mãe-filho.

Os aspectos positivos envolvem especialmente a necessidade de que o bebê seja coberto de desejos e fantasias por parte da mãe para começar a existir enquanto ser humano (PICCININI et al., 2004). Os “ditos” e “não ditos” que precedem não só o nascimento, mas também a concepção do bebê são elementos que permitem a sua estruturação psíquica (SZEJER e STEWART, 1997 *apud* PICCININI et al., 2004).

A gestante parece ter um nível de relação próximo com o bebê quando ela consegue imaginá-lo, investir nesta imagem, ainda que esta provenha de ideais desejados (RAPHAEL-LEFF, 1991 *apud* PICCININI et al., 2004).

Já os aspectos negativos, de acordo com Szejer e Stewart (1997) *apud* Piccinini et al. (2004) acontece quando as mães não conseguem aceitar a particularidade de seu filho, e abandonar suas projeções, podendo haver casos de gestantes que não conseguem investir no bebê nem esperar nada dele, por medo que realidade não satisfaça seus desejos.

Dessa forma, ainda de acordo com Szejer e Stewart (1997) *apud* Piccinini et al. (2004), as expectativas são constituídas sobre o filho imaginário que cada mãe constrói, e o confronto deste bebê imaginário com o bebê real ocorre com definição após o nascimento.

Segundo Mannoni (1999) e Begossi (2003), mesmo que a gestação e o nascimento de uma criança não correspondam ao que a mãe espera, o nascimento de um filho imperfeito interrompe o sonho do filho idealizado, produzindo um choque na mãe, frustração das expectativas, gerando implacavelmente culpa, raiva, impotência o que as fazem passar por um processo de questionamentos sobre si mesmas, dentre eles o temor de que tenham feito ou deixado de fazer algo durante a gravidez que possa ter afetado o bebê, colocando a família em estado de tensão, podendo-as fazer reagir como se tivessem perdido um ente querido, visto que os pais vêem os filhos como extensão de si mesmos, não estando preparados para o nascimento de uma criança deficiente. Essa reação está relacionada à situação psicológica que antecede o nascimento do bebê, e especialmente ao clima emocional que existia entre o casal antes do acontecimento (BEGOSSI, 2003).

De acordo com Marques (1995), com o nascimento do bebê, o filho real vai gradualmente substituindo o filho imaginário. Como o bebê é diferente e separado da mãe, as decepções naturais vão acontecendo para permitir o processo de separação dos dois. O próprio nascimento é o início desse processo, porque na fantasia da mãe o que ela desejava era a fusão total que o parto interrompe. À

medida que a realidade se impõe, a mãe vai retomando a sua história novamente, com todas as suas faltas que jamais serão preenchidas por outrem.

## 2.4 Recebendo o Diagnóstico

O melhor momento para a família receber o diagnóstico ainda é uma questão indefinida.

No estudo realizado por Sá e Rabinovich (2006) não foram identificadas discrepâncias quanto às reações entre os que receberam o diagnóstico adiantado e os que o receberam tardiamente; em ambos os casos existiu muita tristeza, angústia e dor.

O momento do diagnóstico estréia uma nova fase para os pais, pois a partir da confirmação da deficiência, terão que se acomodar a uma nova realidade. Frente ao diagnóstico, os pais experimentam sentimentos de intensa tristeza e angústia como apontam os estudos.

Mannoni (1999) afirma que o diagnóstico será indagado muitas vezes, o bebê passará a ser um cliente usual nos consultórios e clínicas médicas, pois os pais precisam ter certeza da condição irreparável da deficiência.

A possibilidade de a criança sonhada vir a ter déficits cognitivos e/ou traços físicos anormais, sendo evidentes e indissimuláveis, suscita nos pais um profundo descontentamento pela parentalidade.

O momento do diagnóstico é delicadíssimo. As palavras que serão ditas terão efeito performativo, ou seja, irão se transformar em ato. O ato de dizer que aquela criança possui uma deficiência na hora do diagnóstico irá transformar a criança "normal" numa criança "anormal". Irá instaurar um rito de passagem, muitíssimo doloroso, que requer tempo para ser processado: tempo para se recuperar de um corte irreversível; tempo para se conceber uma nova criança no psiquismo da família; tempo para se descobrir o que é ser pai e mãe de uma criança com anormalidades mentais tão precoces. A revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento. As reações à dor serão inevitáveis. O acolhimento, o apoio, uma orientação clara serão fundamentais. É preciso mostrar quais são as alternativas e possibilidades de ajuda à criança e à família (CAVALCANTE, 2001, p.136).

Klaus, Kennel (1992) *apud* Sanches (2009), afirma que independente da forma que é revelado o diagnóstico, esse momento ficará gravado para sempre na memória dos pais. Com isso, aqueles que atendem a mãe e o bebê têm uma enorme responsabilidade, porque as palavras usadas nessa comunicação a respeito da condição da criança podem afetar a relação de apego entre mãe e filho.

Amiralian (1986) afirma que na época de revelação do diagnóstico os sentimentos maternos e paternos serão confusos e contraditórios e que independentemente da deficiência levará a família a reações de luto e tristeza. Os pais sentirão confusos e culpados quanto aos próprios sentimentos.

Entende Regen (2005) que em geral os sentimentos de tristeza e perda são muito grandes e que a decepção frente ao diagnóstico será de acordo com situações próprias de cada família e em função de algumas características, como por exemplo, aceitação ou não da gestação, personalidade dos pais, grau de preconceito pré-existente para com deficientes, posição do filho, tipo de relacionamento com a família estendida, dentre outros. A falta de uma boa relação entre o casal pode ser um fator negativo, possibilitando acusações, conflitos e rompimentos quando não há apoio familiar.

Miller (1995) *apud* Sanches (2009) relata alguns sentimentos que uma mãe pode experimentar ao saber do diagnóstico de deficiência do filho, tais como: confusão, medo, luto, depressão, vergonha, tristeza, insegurança, raiva, estresse, negação, choque, embaraço.

Petean e Neto (1998), Sunelaitis et al. (2007), Sanches (2009) tem interpelado o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na estrutura familiar, pois um bebê diferente do imaginado pode modificar o equilíbrio de uma família e afetar todos os seus membros. Petean e Neto (1998), Sunelaitis et al. (2007), Sanches (2009) ainda abordam que sentimentos culpa, choque, tristeza, raiva, negação são frequentes frente à descoberta de que algo está errado.

Para Regen (2005) a ordem aceitação, adaptação e compreensão desse filho com deficiência não acontece de forma sucessiva e firme, variando de casal para casal. Muitas vezes quando os filhos já estão adultos os pais ainda apresentam sentimentos que predominam no nascimento ou no momento do diagnóstico.

De acordo com Maciel (2000) qualquer que seja o momento do recebimento do diagnóstico de deficiência de um filho, será um momento que envolverá muita dor, pois os pais ficam sem saber o que fazer com a criança deficiente e

questionamentos e dúvidas surgirão a todo instante. É preciso que haja uma reorganização familiar dentro de uma nova realidade para atender as necessidades da criança. Os pais constatam que a partir da deficiência alojada terão que atravessar uma nova e longa etapa.

## **2.5 Os Profissionais**

Deve haver sensatez e muito cuidado ao comunicar aos pais a notícia da deficiência, por ser um assunto que abrange um grande significado emocional para todos os envolvidos. Mesmo quando os pais são informados de uma maneira cuidadosa, não é incomum que demonstrem descontentamento pela forma como a notícia foi dada.

Marchese (2002) observou no discurso de pais de crianças com deficiência, certa mágoa em relação aos profissionais de saúde, sobre a forma como receberam a notícia da deficiência dos filhos. Narraram um sentimento de descaso e falta de sensibilidade quando da comunicação da deficiência da criança.

Pasqualin (1998) com formação em medicina acredita que no caso das deficiências ocorre uma ameaça ao saber do médico, uma convicção de que nada pode ser feito. Em sua pesquisa constatou a necessidade da formação médica em defender o relacionamento com as famílias de crianças com deficiência, além de identificar o enfrentamento de sentimento de choque emocional, impotência frente à deficiência e depressão, onde a maioria dos médicos relatou que se sentem desconfortáveis e ansiosos, evidenciando que este também é um momento difícil para o profissional.

Falkenbach, Drexler, Werler (2008) analisam a característica humanizadora como ponto principal que deve envolver todo o procedimento da relação médico e paciente especialmente na maternidade, onde os profissionais envolvidos devem estar alerta tão somente às necessidades físicas da mãe como as necessidades relacionais, porque dependendo da forma como o diagnóstico é transmitido poderá trazer dificuldades no relacionamento mãe-bebê.

Regen (2005) e Sanches (2009) notaram que a propensão dos profissionais ao transmitir o diagnóstico conclusivo é sempre destacar os aspectos limitadores da

deficiência. Os médicos ocasionalmente esclarecem ou informam aos familiares sobre as expectativas de desenvolvimento, de superação das dificuldades e os locais onde oferecem recursos.

A linguagem adequada evitando terminologias exclusivas da medicina na comunicação do diagnóstico é essencial para que a família entenda realmente o que está acontecendo, pois os níveis de instrução, as condições sociais tendem a ser diferentes, configurando também diferenças no entendimento da deficiência.

Buscaglia (2006) afirma que para a maioria dos pais o diagnóstico é uma incógnita sobre o qual pouco ou nada sabem a respeito. Nomeações como paralisia cerebral ou paraplegia para muitos pais não significam nada.

Considerando o fator surpresa, é importante pensar sobre a forma como o profissional da saúde deverá agir no momento de repassar a notícia do nascimento do bebê com deficiência. Da mesma forma que muitos profissionais não sabem dar a notícia, os pais não sabem recebê-la (PUPO FILHO, 2003 *apud* MÜLLER e JUNG, 2011). Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde tenham um conhecimento do impacto e os sentimentos que poderão causar a notícia, estando preparados para dar a notícia aos pais, bem como explicar o que é a deficiência, possíveis causas, para que não agravem o choque e o sentimento de culpa que os pais possivelmente sentirão, tendo consciência que tanto o seu olhar quanto o olhar profissional deverá ser sempre de fora para dentro, assim sendo deve-se aceitar essa relação sempre com respeito à maneira de compreensão e aceitação de cada família.

## **2.6 E agora?**

A rotina familiar altera consideravelmente quando nasce um bebê com deficiência ou aparece qualquer necessidade especial em algum integrante da família. Os pais logo questionam: Por quê? De quem é a culpa? Como vou agir daqui para frente? Como será o futuro do meu filho?

Maciel (2000) afirma que a dinâmica familiar fica fragilizada devido à fantasia tomar conta das atitudes desses pais, instalando-se a insegurança, a culpa, revolta,

rejeição, medo do futuro, dado que os pais percebem que terão um longo e sinuoso caminho de confronto ao isolamento e a discriminação.

Diante dessa perspectiva, Maciel (2000) afirma que os pais ou responsáveis por pessoas com deficiência, por sua vez, também se tornam pessoas com necessidades especiais: eles precisam de orientação e principalmente do acesso a grupos de apoio, pois são eles que mediarão a integração ou inclusão de seus filhos junto à comunidade.

Em contrapartida cada um de nós possui técnicas de enfrentamento diversificadas na presença de um problema.

“Também podemos encontrar sentido na vida quando nos confrontamos com uma situação sem esperança, quando enfrentamos uma fatalidade que não pode ser mudada” (FRANKL, 1984 *apud* SANCHES, 2009, p. 38).

Diante de um filho com deficiência, os pais também podem descobrir um sentido, uma motivação para ultrapassar suas respectivas dores, cada um no seu tempo. Ver o seu filho com deficiência e antes de qualquer ação, pensamento ou sentimento, o vê apenas como seu filho.

Os profissionais podem auxiliar esses pais, ouvindo, orientando, esclarecendo dúvidas e encaminhando, pois o golpe é difícil de dimensionar após a confirmação da deficiência. Os pais precisarão de apoio para aprender a lidar com essa situação.

Normalmente, eles querem saber as implicações de se ter um filho com deficiência, nesse caso, com paralisia cerebral.

## **2.7 Ser mãe de uma criança com paralisia cerebral**

A mulher na sociedade carrega uma obrigatoriedade de tornar-se mãe de uma criança num ‘padrão’ ideal. Quando a gestação e o nascimento têm êxito, pode ser considerada uma conquista em que a mulher tem a sensação da confirmação de sua capacidade na tarefa de conceber.

Entretanto, de acordo com Milbrath et al., (2008), o nascimento de uma criança com necessidades especiais, esfacela essa sensação de capacidade, que leva a família a enfrentar uma situação bastante delicada, na qual emergem sentimentos incertos, frente a esse novo ser.

Ao longo dos nove meses, a futura mãe sonha com um filho saudável. Se este filho nascer doente, a interrupção do sonho pela realidade produz um choque na mãe, pois no momento em que, no plano da fantasia, o vazio era preenchido por um filho idealizado saudável, com o nascimento é substituído por um ser real enfermo, o que gera sentimentos de culpa e frustração, passando esta mãe por um processo de questionamento sobre si mesma e sobre seus relacionamentos (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000 *apud* LAZZAROTTO e SCHMIDT, 2013, p.2).

Por conseguinte, de acordo com Lazzarotto e Schmidt (2013), para uma mãe, o nascimento e crescimento de um filho com PC poderá causar uma sucessão de mudanças, tanto na sua vida pessoal, conjugal, quanto profissional, certamente modificando seu olhar sobre o futuro. Verifica-se assim, que a situação de adoecimento ultrapassa o ambiente da criança que adoece, alcançando também seus familiares, especialmente a figura materna.

O aumento e a profundidade do impacto desse nascimento são imprevisíveis, dependendo da dinâmica interna de cada família e do significado que este episódio terá para cada uma. Cada membro da família vai assimilar a notícia de forma diferente, mas se contar com o suporte de toda família geralmente vai ao encontro de uma forma de lidar com a nova realidade familiar (FABER, 1972 *apud* BRUNHARA e PETEAN, 1999). Pesquisa realizada por Müller e Jung (2011) com mães cujos filhos nasceram com alguma necessidade especial, foi constatado que a experiência de dar à luz um bebê malformado é diferente para cada mãe, o que certamente está relacionado com a história de vida, a estrutura de personalidade e o funcionamento psíquico de cada uma delas.

Diante desse processo de adaptação, a família, muitas vezes precisa refletir sobre a sua estrutura e forma de organização enquanto grupo, porque o cuidado à criança com PC exige presença constante de um cuidador que, geralmente, é a mãe (MILBRATH et al., 2008).

As mães de crianças com deficiência têm sido descritas como isoladas socialmente, quer em relação a fontes de apoio formal quer informal (BURACK, 1998; KAZAK, 1986; GALLAGHER, 1983 *apud* MONTEIRO, MATOS E COELHO, 2002).

As mães sentem-se muitas vezes excluídas da família e dos amigos após o nascimento da criança com deficiência, pois são elas, mais do que os seus companheiros, que de um modo geral, asseguram os cuidados prestados aos filhos. Curiosamente, estes sentimentos de "alienação" não diferem substancialmente

daqueles vivenciados por outras mulheres que foram recentemente mães de crianças saudáveis, estas também descrevem sentimentos de isolamento das fontes de apoio social após o nascimento dos seus filhos (KAZAK, 1986 *apud* MONTEIRO, MATOS e COELHO, 2002).

Quando os pais se deparam com a notícia de que tiveram um filho com deficiência, sempre ocorre um sentimento de que algo se perdeu e passam a ter que abdicar às expectativas que todos os pais alimentam de ter um filho saudável, sem nenhuma dificuldade, o filho ideal e perfeito (PANIAGUA, 2004 *apud* MÜLLER e JUNG, 2011).

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL:**

Conhecer os sentimentos das mães de crianças com PC.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

Identificar alguns dos sentimentos vividos pelas mães por ocasião do nascimento do filho PC;

Analisar os sentimentos descritos por essas mães;

Contribuir para o aprimoramento das práticas psicológicas interventivas na assistência direta com mães afins na sua integralidade.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo. Quanto à pesquisa qualitativa, Minayo (2007) refere que a fonte mais importante de dados nesse tipo de pesquisa é a realidade social do sujeito e o conjunto de representações que ele traz consigo. Para que as mães expressem sua opinião falando sobre seus sentimentos diante dos acontecimentos, será utilizado o caráter descritivo que na compreensão de Gil (2006), tem como principal objetivo descrever características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre as variáveis.

### **4.2 Participantes**

Para execução da pesquisa foram selecionadas sete mães de crianças com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, que tinham seus filhos matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). A quantidade de participantes justifica-se pelo número total de crianças com diagnóstico apenas de PC matriculadas na Instituição até o mês de abril de 2015.

### **4.3 Critérios de inclusão e exclusão**

Como critério de inclusão, as especificidades das mães envolvidas referem-se a: ser mãe biológica, não apresentar nenhum transtorno mental grave, faixa etária acima de 18 anos, aquelas que aceitarem participar voluntariamente da pesquisa.

Como critérios de exclusão aquelas mães que não contemplam os critérios descritos anteriormente.

#### 4.4 Instrumentos de coleta de dados

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética (CEP) da Faculdade de Educação e Meio Ambiente (FAEMA), foi realizado o contato com a APAE para exposição dos objetivos da pesquisa e procedimentos acerca da coleta de dados.

Posterior à aprovação da Instituição, a pesquisadora acessou os prontuários das crianças que estavam arquivados na secretaria da Instituição, e verificou os laudos médicos, bem como as especificidades das mães envolvidas para se certificar de que os mesmos se enquadravam nos critérios da pesquisa. O acesso aos prontuários se deu na própria instituição. Logo após esse procedimento foi estabelecido contato telefônico com as mães que compareceram na Instituição de acordo com a disponibilidade das mesmas onde foram convidadas como voluntárias pela pesquisadora para participarem da pesquisa.

Cada entrevista aconteceu na instituição APAE onde as mães tratam seus filhos, sendo cada uma no dia e horário estabelecido entre a pesquisadora e a mãe, em local reservado. Após os devidos esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa, a importância de suas colaborações, do sigilo das respostas e da liberdade em fazer parte, ou não da pesquisa podendo desistir a qualquer momento sem serem prejudicadas, a forma de realização da entrevista, o preenchimento do questionário de dados, foi solicitado à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A), ficando uma cópia com o entrevistado e outra com a entrevistadora. Nas entrevistas, foi utilizado um gravador, com a permissão da participante da pesquisa, com o objetivo de garantir fidedignidade da reprodução do pensamento e permitir maior atenção às expressões não verbais das entrevistadas, e depois transcritas na íntegra. A coleta de dados aconteceu no período de 02 de junho a 02 de julho de 2015.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um questionário de dados sociodemográficos (Apêndice A) e uma entrevista semiestruturada (Apêndice B), com quatro perguntas norteadoras para melhor compreensão dos sentimentos maternos.

De acordo com Minayo (2007), a entrevista semiestruturada permite que o participante da pesquisa expresse livremente sua opinião acerca do que lhe foi

perguntado, falando sobre seus sentimentos e atitudes diante dos fatos e acontecimentos que envolvem o tema da pesquisa.

#### **4.5 Forma de análise dos dados**

Os conteúdos transcritos das entrevistas foram analisados mediante análise de conteúdo de Bardin (1995). Segundo esta autora, a técnica de análise de conteúdo compõe-se de três etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados e interpretação. Na etapa de pré-análise, foi realizada leitura flutuante das entrevistas, buscando indicadores para o auxílio na interpretação dos dados. A segunda etapa consistiu na definição das unidades de registro e na codificação dos dados a partir da unidade definida. Na etapa de tratamento dos resultados e interpretação, foi realizada a classificação dos dados, agrupando-os de acordo com suas semelhanças (BARDIN, 1995).

Quanto aos questionários, estes foram tabulados para a caracterização e descrição das participantes desta pesquisa.

#### **4.6 Aspectos éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Educação e Meio Ambiente processo CEP/FAEMA nº 1.040.449 CAAE nº 43000515.2.0000.5601 (Anexo B), conforme dita a resolução 466/12 em pesquisa (BRASIL, 2013).

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram desse estudo sete mães de crianças com diagnóstico de PC, matriculadas na APAE.

Na apresentação dos dados, para assegurar o anonimato das participantes e ao mesmo tempo nomeá-las dentro da pesquisa foram atribuídas letras e números M1, referente à mãe um e assim sucessivamente.

(M1) – 23 anos, casada, família composta por três membros, filha única com cinco anos, frequenta escola regular e escola especial, mãe com ensino médio completo, do lar, renda familiar de até dois salários mínimos.

(M2) – 24 anos, casada, família composta por três membros, filho único com seis anos frequenta apenas escola especial, mãe com ensino médio completo, do lar, renda familiar de até três salários mínimos.

(M3) – 49 anos, casada, família composta por quatro membros, sétima filha com 11 anos (última) frequenta apenas escola especial, mãe com ensino fundamental incompleto, agricultora, renda familiar de até dois salários mínimos.

(M4) – 36 anos, solteira, família composta por três membros, filho único com cinco anos frequenta escola regular e especial, mãe com ensino fundamental completo, diarista, renda familiar de até um salário mínimo.

(M5) – 29 anos, casada, família composta por quatro membros, segundo filho com quatro anos frequentando escola especial, a mãe com ensino fundamental incompleto, do lar, renda familiar de até dois salários mínimos.

(M6) – 35 anos, solteira, família composta por quatro membros, segunda filha com nove anos, frequenta escola regular e especial, mãe com ensino fundamental incompleto, do lar, renda familiar de até um salário mínimo.

(M7) – 28 anos, casada, família composta por quatro membros, gêmeas com três anos sendo uma com PC que frequenta apenas escola especial, mãe com ensino médio completo, manicure, renda familiar de até quatro salários mínimos.

## 5.1 Análise das entrevistas

De acordo com o método proposto para essa pesquisa, as entrevistas foram analisadas utilizando o método qualitativo da análise de conteúdo de Bardin (1995). Na primeira etapa, foram realizadas diversas leituras flutuantes das sete entrevistas, permitindo assim adentrar no universo das entrevistadas. Posteriormente, realizou-se um recorte, a separação de algumas partes do todo, havendo, portanto uma redução dos trechos dos depoimentos. Os recortes foram agrupados em duas categorias e 27 subcategorias consideradas significativas por revelarem em seu conteúdo informações referentes aos sentimentos das mães mediante o diagnóstico e seus sentimentos atuais a respeito da deficiência do filho, levando em conta não apenas os relatos como também qualquer forma de expressão.

Com o objetivo de facilitar a visualização, os dados foram organizados no quadro abaixo, onde em cada subcategoria será exibido alguns trechos dos relatos das mães, não sendo possível exibir todos os trechos devido a sua extensão.

## 5.2 Resultados das entrevistas

Categorias	Subcategorias
<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><b>1. Negação</b></p> <p><i>[...] aí na hora assim, eu nem consegui falar, fiquei sem reação [...] não sabia o que fazer, não conseguia conversar [...] não é que a gente não queria aceitar que ela era doentinha, porque a gente esperava um bebê normal que fizesse tudo o que as outras crianças fizessem, a gente queria uma criança normal. (M1)</i></p> <p><i>Eu nunca enxerguei que ele tem isso, eu fui me adaptando ao jeito [...] eu nunca fui de dizer ele tem isso.</i></p> <p><i>[...] eu senti que eu tinha que suportar né, era um</i></p>

<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><i>problema [...] mas a esperança nunca que morre né, a minha esperança é de um dia ver ela andando né., falar e tudo né, ser uma criança perfeita, eu esperava que ela 'seje' perfeita, eu nunca, não esperava isso pra mim[...].</i> (M3)</p> <p><b>2. Desespero</b></p> <p><i>[...] quando cheguei em casa caiu à ficha, aí bateu o desespero e eu chorei muito, demais no começo.. [...] depois fui acostumando e agora eu amo ela do jeito que ela é. (M1)</i></p> <p><i>Ah, eu me senti péssima, tanto que no dia que descobri eu mostrei o resultado pro médico no São Francisco que ele me falou o que ela tinha parece que deu um apagão na cabeça,tudo desabou, chorei, chorei, bateu um desespero, ele disse que essas coisa acontecia e que a gente tinha que saber lidar. (M4)</i></p> <p><i>A gente chora, se desespera porque eu mesmo não tenho apoio de família assim, eu já ficava imaginando como é que eu ia lidar com isso, como ia correr atrás de tudo sozinha.(M6)</i></p> <p><b>3. Culpa</b></p> <p><i>[...]eu ganhei meus filho tudo normal, nasceu tudo em casa você acredita? A última fia que eu ganhei foi essa aí no hospital, e aconteceu uma coisa dessas[...](M3)</i></p> <p><i>[...] como eu tinha tido dois filho normal eu ficava pensando: será que foi eu ficar indo e voltando de ambulância que aconteceu isso, ou será se era pra ser assim mesmo. (M4)</i></p>
---	--

<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><b>4. Choque</b></p> <p>[...] <i>eu não acertei nem o rumo da casa do meu primo mais, eu fiquei parada no meio da rua, não sabia pra onde eu ia, parecia que tava num lugar onde nunca tive, liguei pra ele vir me buscar porque eu não sabia nem pra que rumo eu ia de tão assim que eu fiquei (gestos). (M4)</i></p> <p><b>5. Aceitação</b></p> <p>[...] <i>'é que tem mãe que tá nem aí com o filho, deixa os filho pra lá ou senão dá prá vó cuidar, porque não quer a criança porque nasceu com problema né, agora como eu .. aceitar é... (pausa) aí ele veio assim daquele jeito agora é minha obrigação mesmo cuidar porque é o filho da gente né'. (M5)</i></p> <p><b>6. Revolta</b></p> <p><i>Não fui eu quem foi pegar os exames dele, foi minha irmã. Ela disse que ele não falou nada só disse bem assim: 'esse bebê tá acabado' (silêncio/emoção), porque ele tem várias lesões no cérebro e liquido que ele ingeriu. [...] aí eu me senti mal e falei: esse médico quer que eu processe ele, porque eu nunca vi ninguém falar de uma forma dessa, quem tem ética sempre procura dar uma notícia da melhor forma possível e não falar dessa forma, e foi numa clinica particular.[...] às vezes eu fico com raiva por causa de onde eu tive ele, o hospital, o que fez com ele [...] porque tudo que eu imaginava ele me chamando de mãe aí ele nunca chamou (muita emoção/choro).(M2)</i></p> <p>[...] <i>eles nunca tinha falado pra mim que era paralisia cerebral nessa menina, [...] os médico nunca falou o que essa menina minha teve né, o que que deu nela, eu só</i></p>
---	---

<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><i>vinha tratando ela em casa, ela já tinha uns sete anos por aí, eu fiquei enganada sem saber o que tinha nela (tom de voz alterado e gestos com o indicador e mãos). (M3)</i></p> <p><i>[...] aí foi assim ela ficou na incubadora do hospital da criança quatro dias e eu fiquei no regional. A complicação toda foi esse nascer: fui pro hospital já passando mal do sitio, chega lá eles manda pra cá, depois mandam de volta pra lá, daí foi tudo isso que me ocasionou essa... (não conseguiu terminar a frase, balançou a cabeça negativamente). (M4)</i></p> <p><i>Foi parto normal no hospital regional, comecei a passar mal de manhã e fui pra mesa cinco da tarde, mas quando ganhei foi de noite já [...] Aí esse menino nasceu e a doutora de SP falou assim que o médico daqui não observou nada, o médico não me falou nada, me mandou pra casa [...] (tom de voz alterou na segunda fala). (M5)</i></p> <p><b>7. Dor/Tristeza</b></p> <p><i>[...] ‘quando eu olhava pra ela depois que soube aí que eu chorava mesmo’ [...] ‘era triste olhar pra ela e ver que ela não fazia o que as outras crianças fazia né [...] (M1)</i></p> <p><i>[...] mas o sentimento foi de muita dor, tristeza, pensava será que eu nunca vou ver minha filha andar porque todo mundo falava que ela não ia andar. (M4)</i></p> <p><i>[...] quando entrei no carro e vim 200 km refletindo a ficha caiu aí à gente cancelou a festa de um ano, eu me senti mal, chorei três dias sem parar, eu travei, não conseguia dirigir, não conseguia andar [...]. Quando o médico encaminhou pra fisioterapeuta, eu nem sabia o que era encefalopatia, ele não colocou paralisia cerebral, então</i></p>
---	--

<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><i>pra mim era grego encefalopatia, aí cheguei lá ela olhou, olhou e pediu o laudo, e disse assim: 'mãe, eu vou encaminhar ela pra APAE porque eu não tenho recurso pra 'A' aqui, porque criança com paralisia cerebral, [...] quando ela falou assim 'paralisia cerebral' eu desmontei, esse nome dói é como se a criança não tivesse cérebro [...] eu saí de lá pior do que entrei porque não tinha noção do que ela tinha, chorei muito (começou a chorar), fiquei sem chão, nem consegui ligar pra minha irmã vir me buscar, fui a pé até no salão de uma amiga na Piquiá, aí já entrei lá chorando [...]. As primeiras semanas foi difícil acostumar com a idéia, fiquei pensando, não entendia muito, quando se tem um filho não planejado você já quer que seja perfeito, imagina quando você planeja, ela tem pai, mãe, tios e não foi indesejada, não foi..então essa fase foi muito difícil a gente sofreu muito por um ano até acostumar (acalmou o choro).(M7)</i></p> <p><b>8. Confusão</b></p> <p><i>A gente fica assim abatida né de ver um filho assim à gente sofre, mas nunca chorei não [...] a gente não espera, a gente quer ver o bem né, mas eu nunca me culpei, mas não quero ver o mal pra ela nem pra mim né, mas é um mal pra mim porque bem que não é né, ter que lutar com uma criança dessa assim, bom se tivesse tudo sadiozinho, você ver um filho andando, falando é bom né? (M3)</i></p> <p><b>9. Impotência</b></p> <p><i>[...] comecei a fazer o tratamento e 'tá' assim até hoje em tratamento (mexendo as mãos), só que a menina o médico falou pra mim que o 'pobrema' dela vai ser pro resto da vida né. (M6)</i></p>
---	--

<p><b>a) Sentimentos da mãe diante do diagnóstico</b></p>	<p><b>10. Alívio</b></p> <p><i>Depois que eu descobri parece que o neuro me deu mais esperança, antes de descobrir parece que era mais difícil porque as pessoas falavam: 'ih você pode aposentar sua bebê que ela não vai andar não', 'ih sua menina vai ficar de cadeira de rodas'(emoção). (M4)</i></p> <p><b>11. Resignação</b></p> <p><i>[...] aí quando ela explicou pra mim direitinho assim o jeito dele, eu fiquei assim com fé em Deus que meu filho ia sarar, ia melhorar porque pra Deus nada é impossível. (M5)</i></p> <p><i>Mas se era pra ser assim foi porque Deus quis, ele me escolheu pra eu ser mãe dele [...].(M2)</i></p> <p><i>[...] Mas não adianta, não adianta, tenho que aguentar, se é o que Deus quis pra mim. (M7)</i></p> <p><i>[...] mas se Deus quis dar uma criança especial pra gente, nós acreditamos que com a fisioterapia ela poderá evoluir e poderá andar [...] 'Deus dá criança especial para pais especiais', então é isso que eu acho [...].(M1)</i></p> <p><b>12. Ressentimento</b></p> <p><i>É difícil aceitar porque tem muita rejeição, além das pessoas, o pai dela mesmo foi o primeiro que rejeitou quando ficou sabendo, tanto que ele não participa de nada da vida dela, a única coisa que faz é dar pensão e porque foi pra justiça. Então a gente se sente machucada porque ele é o pai e devia apoiar e foi o primeiro a abandonar. (M6)</i></p>
---	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><b>1. Dó</b></p> <p><i>Aí já tem o preconceito dos outros, eu morro de dó dela lá na escola porque ela tá crescendo e quer agir igual às outras, passar batom, se maquiuar, só que ela chega na sala dela e as menininha chega, uma abraça a outra e beija lá e beija cá e ela fica lá no cantinho dela, ninguém chega nem pra falar um oi 'A' [...].(M6)</i></p> <p><i>Eu tenho dó dele, ele não sabe falar, quando chora a gente não sabe o que tá sentindo, aí eu olho pra ele tão magrinho, você viu ele lá né? Fico com dó, com pena perguntando o que será que ele tem que tá sofrendo assim, sofre a gente e ele né.(M5)</i></p> <p><b>2. Medo</b></p> <p><i>Eu sofro e me preocupo, tem vezes assim que eu paro e choro mesmo imaginando toda essa luta, eu tenho medo de perder ela ainda, porque a gente nunca sabe né e eu fico imaginando a gente corre de um lado pro outro e depois ainda perder, pra mim que sou apegada a ela acho que vou sofrer muito no caso se eu chegasse a perder ela né, mas eu fico pensando nisso aí, é muito preocupante pra gente, mas o que tá ao meu alcance, o que falar que é bom pra 'A' sarar eu tô atrás, então não deixo nada pra trás, mas a gente fica com esse sentimento de qualquer hora perder. (M6)</i></p> <p><i>[...] aí depois disso com esse 'pobrema' todo da T eu fiquei muito amedrontada, se a menstruação atrasar um dia eu já fico apavorada, é aquela preocupação toda, com medo que seja, de eu engravidar de novo, medo de acontecer de novo, tomo remédio, mas tenho medo de engravidar, tanto eu como meu marido nós evita o</i></p>
--	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>máximo que pode [...]. (M4).</i></p> <p><i>[...] eu morro de medo dela ser abusada na escola, isso acontece muito, uma vez os ‘muleque’ trancou ela no banheiro do homem, aí a preocupação da gente fica aonde? Aí reclamei e falaram que era muito aluno que não tinha como ver. Fico mais tranquila em casa, tá comigo eu to cuidando do que quando ela tá na escola. (M6)</i></p> <p><b>3. Tristeza</b></p> <p><i>Às vezes bate uma tristeza, mas no começo era mais frequente (parou novamente- emoção) ‘complicado’ (falou sem voz) [...] às vezes eu fico triste porque a ‘E’ é uma criança um pouco nervosa às vezes ela quer falar as coisas pra gente e a gente não entende ela fica muito nervosa [...] ela tenta expressar o que ela quer e eu não entendo, daí ela fica brava e eu fico triste em ver isso porque eu não consigo, eu quero ajudar ela, mas não consigo ajudar porque não entendo ela e às vezes choro por ver ela tentando se expressar e eu não entendo, quero ajudar mas não consigo entender.(M1)</i></p> <p><i>Eu tenho tristeza, muita tristeza por ele não ser normal [...]. (M2)</i></p> <p><i>[...] eu sofro ainda de ver ela assim desse jeito aí, não andar, fico triste, e tenho que conformar né, a gente fica sentida, mas não choro porque não vai dar jeito [...]. (M3)</i></p> <p><i>[...] o sofrimento aumentou e eu acredito que aumenta mais ainda conforme ela vai desenvolvendo né, a preocupação da gente aumenta [...]. (M6)</i></p> <p><i>O que me incomoda hoje é essa questão da comunicação</i></p>
--	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>dela, eu não entender o que ela quer, fico muito triste. (M1)</i></p> <p><b>4. Raiva</b></p> <p><i>Ela é muito nervosa e acaba me afetando muito porque sou calma [...] então é difícil pra mim, tem hora que ela me faz tanta raiva [...] ela estressa muito e acaba me tirando do sério, faz muita pirraça, quer que eu faça todas as vontades delas, eu entendo o lado dela, eu entendo que ela é assim por causa da situação, porque vê a irmãzinha brincar, ela fica acompanhando com olho, a irmãzinha dança e ela fica olhando, querendo fazer as mesmas coisas, mas ela não pode e aí fica estressada, eu entendo esse lado, mas tem hora que não dá.(M7)</i></p> <p><i>[...] mas eu não culpo ele assim, mas às vezes a gente fica com um pouco de raiva também, porque tem o stress, porque não tem tempo pra nada, não tem tempo pra relaxar, aí vai acumulando, aí às vezes a gente respira e tenta voltar a si.(M2)</i></p> <p><b>5. Preocupação</b></p> <p><i>[...] mas eu ainda tenho uma preocupação com a escola porque esses dias uma menina falou pra ela que quando ela crescesse ia ficar de cadeira de rodas, ela chegou em casa e me falou, eu disse: ‘ah é mentira, manda essa menina pastar’, fiquei chateada e falei pra ela não ligar pra não ficar com a mente preocupada com aquilo.(M4)</i></p> <p><i>Aí a gente fica preocupada com tanta coisa, e já tem o ‘pobrema’ de você ter a criança especial, ainda passar por tanto constrangimento desse, a pessoa não vê essa situação, elas acha que é fácil, sei lá [...] então minha</i></p>
--	---

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>preocupação maior é com ela em relação a tudo (medicação, cuidados, escola), ligo na escola perguntando se deram remédio, mesmo assim fico preocupada.(M6)</i></p> <p><i>Penso no futuro dela, na escola acho que é o que a gente mais pensa porque conviver com outras crianças, talvez seja mais fácil porque há um tempo atrás viviam escondidos, mas hoje não , hoje tem crianças na escola que tem amor, vê que é diferente e acaba cuidando , mas não deixa de ter aquele que tem preconceito né[...]. (M7)</i></p> <p><b>6. Falta de apoio (esposo, família, sociedade)</b></p> <p><i>Não recebo apoio nenhum, meu esposo é daquele que nem cheira nem fede. Tem horas que me sinto só (silêncio), traz um sofrimento [...]. (M4)</i></p> <p><i>[...] fico imaginando como vai ser na escola que não tem adaptação, se ela vai poder ir na escola ou não porque é difícil na situação dela, não tem ninguém pra levar ela no banheiro, pra acompanhar ela na hora do lanche, ela se mela toda, aí a gente vai reclamar e esse é o sofrimento de nós mães de criança especial: você corre, corre atrás de uma coisa, tem quatro anos que corro atrás de uma cuidadora pra ela e não consegui até hoje,se você tira das escola o conselho tutelar bate na casa, aí como a gente fica numa situação dessa?(M6)</i></p> <p><i>Então sofro assim, programo algo e quando chega no dia minha irmã fala que não pode ficar com elas, aí eu olho pros quatro lados e pronto, não tem o que fazer, não tem como eu ir, eu tenho que deixar até um dia que alguém pode ficar, aí é difícil essa situação. (M7)</i></p>
--	---

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>Eu gostaria de receber mais apoio do meu esposo [...] ele trabalha e ajuda com comida, mas cuidar do menino ele quase não faz, o negócio dele é jogar bola, pescar com os amigo até sábado e domingo, mas é eu sozinha ele não importa, ele sai e me deixa sozinha, ainda mais a gente que tem uma criança especial [...] da família dele não tenho apoio nenhum não, mais é ele que devia me dar mais apoio, não só eu como pra criança também.(M5)</i></p> <p><b>7. Apoio recebido (esposo, família, sociedade)</b></p> <p><i>Recebo apoio de todos eles, recebo apoio da minha mãe, da minha irmã, da minha sogra, eles me ajudam muito. Meu marido também, não posso reclamar não ele me ajuda muito em respeito a ela. (M1)</i></p> <p><i>Mas aqui agora eu tenho apoio pra ele e pra mim porque ajudam ele e da mesma forma que tão ajudando ele, tão ajudando a mim porque eu tenho mais tempo, menos dois dias pra mim ficar de folga sem ele, pra mim relaxar e aí ele tem o apoio da APAE coisa que ele nunca teve assim, agora ele tá fazendo fisioterapia direto e eu tô feliz por ele e como mulher meu marido me dá muito apoio, me dá bastante carinho quando eu tô mal [...]. (M2)</i></p> <p><i>Apoio só do meu marido que me ajuda, como mãe. Ele ajuda a cuidar da nossa filha né, dá comida se eu sair, ele troca, dá banho e não reclama. A APAE é uma ajuda muito grande, mesmo sendo pouco tempo que ela fica. (M3)</i></p> <p><i>[...] quando comecei a vir na APAE eu sempre falava que ela servia pra minha filha e pra mim também, muitas das vezes saía de casa com a cabeça cheia e chegava aqui eu via a recepção, aquilo parece que aliviava, tinha vezes</i></p>
--	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>que eu vinha chorando e eu voltava pra casa alegre, parece que tinha dado aquela limpeza dentro de mim sabe, só de ver o jeito que eles tratavam ela, as crianças e eu também. (M4)</i></p> <p><b>8. Aprisionamento</b></p> <p><i>[...] só que eu sofro por causa do jeito que ele é, ele precisa de mim, mas eu também preciso, porque eu não tenho tempo prá mim, nada disso eu tenho às vezes assim, às vezes eu culpo ele, às vezes eu quero sair pra algum canto e não posso, ele tem que tá comigo, pra onde eu vou eu levo ele[...].(M2)</i></p> <p><i>Comecei a trabalhar com 14 anos e parei quando tava grávida de seis meses, eu nunca fiquei em casa, então quando parou foi de uma vez, tipo assim: parei! Então, nossa esse lado é o que mais sofro, me sentia livre antes, porque agora sei que não é pra um dia, um mês, você tem que aprender, aceitar, pode melhorar – mas perfeição não! (M7)</i></p> <p><i>[...] parar com tudo por causa dela né, ‘quere’ trabalhar e não pode, tem que ficar dentro de casa, pra mim tudo é sofrimento, se eu pudesse voltar era bom né, se ter como ela andar né, e voltar à vida da gente [...]. (M3)</i></p> <p><i>Não tenho tempo pra mim, eu fico aqui na APAE quando ele vem porque é muito enjoadinho, elas não sabe o que fazer quando ele chora, não sabe dar a comidinha direito, é eu mesmo que trato dele, é assim. (M5)</i></p> <p><b>9. Isolamento</b></p> <p><i>[...] Tem hora que tenho vontade de sair, conversar com pessoas, mas eu não posso, fico o dia todinho em casa</i></p>
--	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>só eu e ela no sítio, ninguém vai na minha casa, não tenho vizinho perto, e aí eu fico muito sozinha, ano passado eu fiquei bem mal, vivia pelos cantos chorando escondida dele [...]quando descobri o ‘pobrema’ da T, domingos e domingos em casa sem ver uma viva alma pra conversar com a gente, aquilo pra mim é o ‘ó’ eu não gosto de ficar sozinha, gosto de conversar com as pessoas.(M4)</i></p> <p><i>Fora isso, quando estou com ela, saio com ela, ela fica 20 minutos bem e começa a chorar, beliscar, morder então a gente não sai pra não estressar, então hoje fico muito em casa por isso, tenho tantas amigas nessa cidade que me chamam pra sair, mas eu penso só em ter que ir e voltar de imediato, então pra proteger ela prefiro ficar.(M7)</i></p> <p><b>10. Sobrecarga</b></p> <p><i>[...] mas cada vez que ela vai crescendo, vai redobrando o sofrimento pra mim né, porque não tem jeito de mexer com ela né, aí a minha idade que eu já tô, mexer com uma pessoa igual ela, minha coluna não aguenta, porque só tem eu e o pai dela em casa que mexe, só eu e ele aí fica difícil[...]. (M3)</i></p> <p><i>[...] porque o sossego é só depois do almoço quando dormem, depois disso é o tempo todo me solicitando [...] e assim vai. (M7)</i></p> <p><b>11. Constrangimento</b></p> <p><i>Eu sempre levava ela na pracinha quando era menor, tinha uma menina de 12 anos lá e as pernas da “A” estão entortando, aí a menina perguntou se ela era doida, aí eu fiquei sem ter o que responder, eu me senti muito mal, aí</i></p>
--	--

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><i>a vizinha respondeu e ela foi embora, só pelo jeito que ela anda tortinha, então é constrangedor porque quero levar ela igual as criança normal no parque ou em qualquer canto, a gente sempre chora não tem jeito porque é doído, muito doído você saber que tem um filho especial, ter que conviver com ele e ainda com o preconceito das pessoas, é demais em qualquer lugar que você vai tem preconceito, é muito doído(gestos e voz alterada). (M6)</i></p> <p><i>[...] esses dias eu tava na rua com ela e perguntaram: ‘o que ela tem?’, eu disse: ‘ela não tem nada! tá andando normal’, tem hora que eu nem sei o que responder pras pessoas que vem fazer essas pergunta. Eu fico incomodada, me sinto constrangida, o que eu vou responder? Outros perguntam: ‘ela é doente, ela é doente?’, eu falo: ‘não, ela não é doente, ela tem esse ‘pobreminha’, mas ela não é doente’(alteração da voz, depois silêncio). (M4)</i></p> <p><b>12. Esperança</b></p> <p><i>[...] ela anda segurando nas coisas, uma coisa que ela não fazia então meu sentimento de mãe agora posso dizer que sou uma mãe vitoriosa. [...] é meu sonho vê ela andando, a gente faz de tudo pra que isso aconteça, tudo o que falam pra gente fazer pra melhoria dela a gente faz.(M1)</i></p> <p><i>[...] esses tempos eu tô bem alegre porque eu não acho que tá faltando nada agora, só tá faltando melhoras mais pra ele, ele melhorar.O sentimento agora tá melhor ainda [...]. (M2)</i></p> <p><i>Eu preferia ver os dois né: andar e falar, mas pra mim o mais necessário é andar ou que ela sentasse, ela não</i></p>
--	--

<b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b>	<p><i>aguenta sentar, se ela sentar pra mim é um alívio [...] minha maior esperança é de ver ela andando mesmo que não falasse[...]. (M3)</i></p> <p><i>Quando eu via aquelas criança daquele jeito em vista dela, eu percebi que tinha mães que sofriam muito mais, como a mãe da A, que em vista da A, a T não é especial porque a dificuldade e a limitação dela é bem menor, é um conforto, um sentimento de alegria (bem sorridente), [...]cada dia aumenta a esperança, as preocupação diminuiu bem graças a Deus, porque antes eu pensava: ‘como que vai ser se essa menina ficar sempre assim?’, agora cada dia tá mais independente. (M4)</i></p> <p><i>Meu sentimento é de esperança, eu vi no fantástico domingo passado um menino com PC que tinha melhorado bastante, já era rapaz e hoje em dia já tem muita coisa né, de repente ele pode andar, falar. (M5)</i></p> <p><i>Ah hoje o sentimento é bem diferente graças a Deus, cada dia a gente tá vendo a evolução né (emoção), ela é muito cativante, muito doce, o que ela passou pro que ela é hoje, sentimento de melhora (sorriso), antes ela não falava também era só aa/oo, agora já consegue falar, já ensinei ela ir ao banheiro, já consegue comer sozinha, já deixo tomar banho uma vez ao dia sozinha, aí à tarde dou banho de verdade. (M4)</i></p> <p><i>Eu já vi quadros mais fortes que o dela que anda da forma deles, tortinho, com apoio, mas anda, eu acredito que dessa forma ela vai andar, eu não espero perfeição dela, não espero que ela seja perfeita sabe, mas eu sinto que de alguma forma ela vai andar. (M7)</i></p>
---	---

<p><b>b) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho</b></p>	<p><b>13. Aceitação</b></p> <p><i>Eu acho que melhorou, no começou eu acho que não aceitava, ficava chorando muito sabe e agora eu aceito ela melhor do jeito que ela é, a gente tenta fazer de tudo pra ela melhorar cada vez mais [...]. (M1)</i></p> <p><b>14. Superação</b></p> <p><i>Só que eu não deixo de fazer as coisas por causa de ninguém não, o pai dela ficou com vergonha porque nunca mais pegou ela, antes ela babava muito e o jeito dela eu não tenho vergonha, eu levo ela, se babar eu limpo, troco, eu sempre gostei de ver as reportagens, de ver criança especial eu nunca tive preconceito. (M6)</i></p> <p><i>Quero ser fisioterapeuta para ajudar ele e outras crianças, quero dar uma felicidade para os meus pais, que ele tenha uma melhora. (M2)</i></p> <p><b>15. Tristeza velada</b></p> <p><i>[...] tava até falando pra minha irmã que não posso ficar triste, porque se ele chegar pra almoçar e perceber que eu tô triste ele sai três vezes pior do que eu, aí se eu fico um dia triste ele fica uma semana sabe, então eu não posso chorar, ficar triste, tenho que estar sempre sorrindo senão desmonta ele, então minha casa tá de pé por mim, pra não piorar mais ainda tenho que ser assim (emoção), todo mundo fala assim: ‘mas gente você só vive sorrindo’, mas se for revirar o baú [...]. (M7)</i></p>
--	--

### **5.3 Análise dos dados**

A próxima etapa foi à análise propriamente dita, onde constam as categorias e subcategorias encontradas e suas análises.

#### **5.3.1 Sentimentos da mãe diante do diagnóstico do filho de paralisia cerebral**

Essa categoria foi definida pelo que a mãe sentiu ao receber a notícia da deficiência que aconteceu de diferentes maneiras, sendo que nenhuma ao nascer, e sim após meses e anos. Praticamente todas as mães dessa pesquisa receberam a notícia com grande impacto, uma sucessão de sentimentos, pois ter um filho com qualquer patologia não é o anseio de nenhuma mãe. Dessa forma, elas trouxeram a lembrança seus sentimentos que permitiu conhecer um pouco de seu percurso movido por diversos sentimentos.

Para Petean e Neto (1998) independentemente do quadro clínico e do diagnóstico os pais, especialmente as mães sofrem grande impacto ao receber a notícia da deficiência do seu filho.

Já Mannoni (1999), afirma que é a mãe quem vai travar contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento.

Os sentimentos identificados nessa categoria foram: negação, choque, desespero, culpa, aceitação, revolta, dor/tristeza, confusão, impotência, alívio, resignação e ressentimento.

Nos estudos de deficiência auditiva, filhos com alguma necessidade especial e com paralisia cerebral encontrados em Brunhara; Petean(1999); Boscolo e Santos (2005); Agustinelli e Vizotto (2012), Rodriguero (2013), apontaram que além do choque seguido por confusão e desespero, a principal defesa identificada foi a negação, o que pôde ser constatado no presente estudo a partir das falas:

[...] *“eu não acertei nem o rumo da casa do meu primo mais, eu fiquei parada no meio da rua, não sabia pra onde eu ia, parecia que tava num lugar onde nunca tive, liguei pra ele vir me buscar porque eu não sabia nem pra que rumo eu ia de tão assim que eu fiquei (gestos)”*. (choque/M4).

*“A gente fica assim abatida né de ver um filho assim à gente sofre, mas nunca chorei não [...] a gente não espera, a gente quer ver o bem né, mas eu nunca me culpei, mas não quero ver o mal pra ela nem pra mim né, mas é um mal pra mim porque bem que não é né, ter que lutar com uma criança dessa assim, bom se tivesse tudo sadiozinho, você ver um filho andando, falando é bom né?”*. (confusão/M3)

[...] *“quando cheguei em casa caiu à ficha, aí bateu o desespero e eu chorei muito, demais no começo.. [...] depois fui acostumando e agora eu amo ela do jeito que ela é”*. (desespero/M1)

Constatou-se nas falas das mães que a notícia da paralisia cerebral do filho simbolizou um choque, representando um momento de confusão e desespero, pois não permitem que a deficiência do filho seja aceita de imediato, confirmando assim os estudos de Brunhara; Petean (1999); Boscolo e Santos (2005); Agustinelli e Vizotto (2012), Rodriguero (2013).

Brito; Dessen (1999) em seu estudo crianças surdas e suas famílias: um panorama geral, afirmam que devido a fatores emocionais que se iniciam com o choque, os pais enfrentam períodos difíceis a partir do recebimento da informação de que tiveram um filho com alguma deficiência.

Outro autor, Buscaglia (2006), relata reações similares às descritas acima, como: confusão, medo e desespero, argumentando que isso ocorre devido à notícia de deficiência ser oposta à expectativa de que o filho nasceria perfeito, sem defeitos.

Buscaglia (2006) ainda afirma que os pais, principalmente a mãe, sofrem por não poderem apresentar ao mundo a criança desejada que fosse perfeita.

Quanto à negação, de acordo com Ferreira (1988) é detectada como decorrência de ausência.

Já Ardore, Regen e Hoffmann (1988) afirmam que a negação trata-se de uma atitude que oculta a não aceitação da deficiência, em que a mãe se recusa a enxergar a realidade como ela se apresenta, como apresentada nas falas a seguir:

*“Eu nunca enxerguei que ele tem isso, eu fui me adaptando ao jeito [...] eu nunca fui de dizer ele tem isso” (M2).*

*[...] “eu senti que eu tinha que suportar né, era um problema [...]mas a esperança nunca que morre né, a minha esperança é de um dia ver ela andando né.., falar e tudo né, ser uma criança perfeita, eu esperava que ela ‘seje’ perfeita, eu nunca, não esperava isso pra mim”[...](M3).*

O mecanismo de negação pôde ser observado também nos estudos de Buscaglia (2006), Agustinelli (2008), Agustinelli e Vizotto (2012) sobre deficientes e seus pais e crianças diagnosticadas com PC de que esse sofrimento dos pais e mães é decorrente da frustração, e a negação fortemente presente pelo distanciamento das expectativas que nutriram a respeito dos filhos.

Begossi (2003) em seu estudo sobre o luto do filho perfeito, afirma que desde a infância o indivíduo possui a tendência de negar situações dolorosas, podendo persistir na vida adulta. Nesse caso em contato com a realidade difícil e rude pelo distanciamento do imaginado fez com que as mães negassem ou tentassem transformar a situação em menos dolorosa.

O sentimento de culpa experimentado pela mãe, de acordo com Buscaglia (2006) é gerado pela preocupação com o motivo da deficiência podendo conferir a si a responsabilidade.

*[...] “eu ganhei meus filho tudo normal, nasceu tudo em casa você acredita? A última fia que eu ganhei foi essa aí no hospital, e aconteceu uma coisa dessas” [...]. (M3)*

*[...] “como eu tinha tido dois filho normal eu ficava pensando: será que foi eu ficar indo e voltando de ambulância que aconteceu isso, ou será se era pra ser assim mesmo”. (M4)*

Nos estudos de Brunhara e Petean (1999) sobre reações e sentimentos que o nascimento de uma criança deficiente traz às mães, observou-se que as mães apresentaram através de suas narrações que se sentiram culpadas por ações que julgavam ser os possíveis responsáveis pela deficiência do filho. A partir dos

depoimentos acima fica evidente esse fato, onde a M3 acredita que o fato de ter tido a filha no hospital com parto cesariana poderia ter ocasionado a deficiência.

Petean e Neto (1998), Sanches (2009) afirmam que encontrar explicações que o satisfaçam é parte do processo de aceitação e reestruturação dos familiares.

A partir da fala a seguir, pode-se presumir que além da decepção inicial enfrentada pela perda do filho imaginado, a mãe passa a aceitar a criança e sua deficiência mesmo que se sentindo ambivalente, enfrenta o diagnóstico e aceita a responsabilidade de cuidar do filho.

[...] *“é que tem mãe que tá nem aí com o filho, deixa os filho pra lá ou senão dá prá vó cuidar, porque não quer a criança porque nasceu com problema né, agora como eu... aceitar é... (pausa) aí ele veio assim daquele jeito agora é minha obrigação mesmo cuidar porque é o filho da gente né”*. (M5)

Nas pesquisas de Vieira et al. (2008), Sanches (2009) e Dantas et al. (2010) todos relacionados a mães e famílias com crianças PC, afirmam que parte dessa aceitação se dá a partir do contexto familiar, conhecimento da deficiência, apoio dos serviços de reabilitação, contato com demais crianças, dentre outros, ajudam as mães em sua grande maioria a enfrentar e aceitar as limitações de seus filhos.

A revolta, indignação que causou a perturbação moral, foi outro sentimento evidente nas verbalizações a seguir, onde se constata o precário atendimento oferecido na área da saúde com crianças deficientes

*“Não fui eu quem foi pegar os exames dele, foi minha irmã. Ela disse que ele não falou nada só disse bem assim: ‘esse bebê tá acabado’ (silêncio/emoção), porque ele tem várias lesões no cérebro e liquido que ele ingeriu. [...] aí eu me senti mal e falei: esse médico quer que eu processe ele, porque eu nunca vi ninguém falar de uma forma dessa, quem tem ética sempre procura dar uma notícia da melhor forma possível e não falar dessa forma, e foi numa clinica particular.[...] às vezes eu fico com raiva por causa de onde eu tive ele, o hospital, o que fez com ele [...] porque tudo que eu imaginava ele me chamando de mãe aí ele nunca chamou”* (M2/muita emoção/choro).

[...] *“eles nunca tinha falado pra mim que era paralisia cerebral nessa menina, [...] os médico nunca falou o que essa menina minha teve né, o que que deu nela, eu só vinha tratando ela em casa, ela já tinha uns sete anos por aí, eu fiquei enganada sem saber o que tinha nela”*. (M3/tom de voz alterado e gestos com o indicador e mãos).

*“Foi parto normal no hospital regional, comecei a passar mal de manhã e fui pra mesa cinco da tarde, mas quando ganhei foi de noite já [...] aí esse menino nasceu e a doutora de SP falou assim que o médico daqui não observou nada, o médico não me falou nada, me mandou pra casa”* [...]. (M5/tom de voz alterou na segunda fala).

Brunhara e Petean (1999) em seu estudo com mães e filhos especiais: reações e sentimentos, falam que a revolta não veio isolada, mas em alternância com o sentimento de resignação, demonstrando a inquietação do processo, levando as mães a situações de conflito excessivo, sendo explicitadas pela repulsa à criança, ao esposo, a Deus, aos profissionais da saúde que estavam envolvidos com a família, sendo essa última constatada nas falas acima.

Já Sousa e Pazo (2003) em seu estudo descritivo qualitativo sobre o comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com PC trazem que a falta de conhecimento prévio das mães em relação ao que pode acontecer no processo do parto, o despreparo dos médicos em dar o diagnóstico, aumenta ainda mais a revolta fazendo com que despejem a culpa e responsabilidade na equipe médica. Portanto, a forma como a mãe recebe o diagnóstico e a atitude da pessoa que lhe comunica podem ou não transmitir confiança, viabilizando ou não que a mãe tenha uma compreensão mais adequada da situação que vivencia.

No relato da M2, fica perceptível que o médico ao dar o diagnóstico, deixou de oferecer qualquer esperança de futuro para a criança, tornando o momento destrutivo e traumatizante para a mãe.

A tristeza é um aspecto revelador de mágoa ou aflição (FERREIRA, 1988). Na ocasião da notícia as mães relataram dentre outros, a tristeza frente à falta de realização do desejo do filho perfeito.

Miura (2007) em seu estudo sobre experiências e qualidade de vida de mães de crianças com PC, mostra que a maioria das mães mencionou ter sentido tristeza

em relação aos sentimentos manifestos mediante a notícia que seus filhos tinham PC. Os achados dessa autora corroboram as narrativas a seguir:

[...] *“quando eu olhava pra ela depois que soube aí que eu chorava mesmo [...] ‘era triste olhar pra ela e ver que ela não fazia o que as outras crianças fazia né’ [...] (M1).*

[...] *“mas o sentimento foi de muita dor, tristeza, pensava será que eu nunca vou ver minha filha andar porque todo mundo falava que ela não ia andar” (M4).*

[...] *“quando entrei no carro e vim 200 km refletindo a ficha caiu aí à gente cancelou a festa de um ano, eu me senti mal, chorei três dias sem parar, eu travei, não conseguia dirigir, não conseguia andar” [...]. (M7)*

Observa-se, conforme Agustinelli (2008) e Sanches (2009), que o sentimento de tristeza presente nestes momentos, é o pronunciamento do luto dessas mães, pela perda de seu filho idealizado.

Brunhara e Petean (1999) afirmaram em seu estudo que a tristeza sentida deu-se pelo fato das mães se afligirem frente às mudanças reais que precisariam fazer em suas vidas. Outro aspecto importante que pode ser visto na fala da M7 e que foi citado em Brunhara e Petean (1999), foi a ‘tristeza crônica’, um sentimento que nunca é superado e revivido com frequência: aniversário, idade de entrada na escola, etc. emerge o que poderia ser e não é.

Begossi (2003), em seu estudo sobre o luto do filho perfeito, afirma que sentimentos de tristeza são contínuos diante do nascimento de um filho com PC, pois os pais reproduzem na criança toda a realização não alcançada em suas vidas, o que nesse caso torna-se impossível uma vez que a PC determinam muitos limites a criança.

A confusão é a incapacidade de reconhecer diferenças ou distinções, é uma falta de clareza (FERREIRA, 1988). A M3 apresenta confusão em sua fala em relação aos seus sentimentos, um fato inesperado, um sentimento de dúvida, de inquietação na qual tudo lhe parece difícil.

*“A gente fica assim abatida né de ver um filho assim à gente sofre, mas nunca chorei não [...] a gente não espera, a gente quer ver o bem né, mas eu nunca me culpei, mas não quero ver o mal pra ela nem pra mim né, mas é um mal pra mim porque bem que não é né, ter que lutar com uma criança dessa assim, bom se tivesse tudo sadiozinho, você ver um filho andando, falando é bom né?” (M3).*

O estudo de Brunhara e Petean (1999) em relação à confusão afirma que esse é um momento de que de nada adiantam as informações, pois as mães encontram-se bloqueadas emocionalmente e incapazes de assimilá-las. Ao mesmo tempo em que vêm as dúvidas e incertezas a confusão é tida em último argumento como uma esperança de melhora e cura.

O sentimento de impotência materna frente à deficiência também foi presenciado nesse estudo:

*[...] “comecei a fazer o tratamento e ‘tá’ assim até hoje em tratamento (mexendo as mãos), só que a menina o médico falou pra mim que o ‘pobrema’ dela vai ser pro resto da vida né”. (M6)*

Sanches (2009) em seu estudo com mães sobre os diversos contextos da deficiência relatou que das 18 mães entrevistadas, dentre elas seis mães de PC, apenas uma demonstrou o sentimento de impotência, relacionando esse fato com a hipótese de que a idade das crianças é um fator mais frequente, pois quando as crianças são mais velhas, começam a perceber suas próprias limitações expressando seus desejos e questionamentos, fazendo com que essas mães sintam-se incapacitadas de corresponder a essas limitações típicas da PC, que consiste com um desenvolvimento anormal e mais lento. Essa hipótese fez sentido nessa pesquisa, visto que essa criança é a mais velha e já expressa seus desejos.

Sousa e Pazo (2003), Sanches (2009) acrescentam que geralmente as mães tendem a comparar o desenvolvimento dos filhos com o de outras crianças, sendo um fator que mais manifesta a preocupação materna que será vista adiante, portanto esta é perceptível na fala da mãe: *“o ‘pobrema’ dela vai ser pro resto da vida né”.* (M6)

Em relação ao alívio, foi encontrado nos estudos de Magnuson & Hergils (2000), intitulado diagnóstico tardio da deficiência auditiva congênita em crianças: as

experiências de pais e opiniões onde descreveram a experiência dos pais ao receberem o diagnóstico tardio da deficiência auditiva do (a) filho (a) em que, após o nascimento houve primeiro, um período normal de acomodação até ocorrer a suspeita da deficiência. Com a confirmação do diagnóstico, os pais sentiram alívio e tristeza ao mesmo tempo.

*“Depois que eu descobri parece que o ‘neuro’ me deu mais esperança, antes de descobrir parece que era mais difícil porque as pessoas falavam: ‘ih você pode aposentar sua bebê que ela não vai andar não’, ‘ih sua menina vai ficar de cadeira de rodas’ (emoção/M4).*

No caso da M4, como já ocorria uma suspeita da família, e demais que tinham contato com a criança, a mãe sentiu-se aliviada ao ter o diagnóstico confirmado, pois o médico deu a ela expectativas positivas, o que de acordo com Petean (1995) em seu estudo sobre avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias, relata que as mães tentam superar a problemática do filho valorizando as características físicas e de personalidade da criança, independente das dificuldades que possa apresentar atentando para as reais expectativas em relação ao que foi prejudicado.

As mães entrevistadas expuseram sentimento de resignação e de conformismo associados a princípios religiosos.

Como no estudo de Valle (1997) *apud* Brunhara e Petean (1999) esta subcategoria foi representada por discursos onde as mães não demonstravam raiva, ao contrário apresentaram falta de expectativa em relação à medicina, e que naquele momento só lhes restava ultrapassar a situação terrena para buscar conforto em Deus.

[...] *“aí quando ela explicou pra mim direitinho assim o jeito dele, eu fiquei assim com fé em Deus que meu filho ia sarar, ia melhorar porque pra Deus nada é impossível” (M5).*

*“Mas se era pra ser assim foi porque Deus quis, ele me escolheu pra eu ser mãe dele” [...]. (M2)*

Nas pesquisas de Vieira et al. (2008), Dantas et al. (2010) aparece que as mães mencionam que defronte ao diagnóstico do filho com PC ocorre uma mudança na sua maneira de agir e de enfrentar os problemas da vida, buscando apoio na religiosidade.

De acordo com Bastos e Deslande (2008) em seu estudo sobre a experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães, a religião parece influenciar a família a uma maior aceitação do filho com deficiência mental. As autoras observaram que os pais religiosos, assim como as mães desse estudo, tenderiam a ver seus filhos nesta situação mais como uma estratégia de um plano geral de Deus.

O último sentimento dessa categoria foi o ressentimento encontrado nos estudos de Sprovieri e Assumpção Junior (2001) sobre a dinâmica familiar de crianças autistas em que apontam o ressentimento como possível reação pela carga que a criança apresenta relativos tanto à punição, quanto às atitudes de ignorar e rejeitar a criança doente.

*“É difícil aceitar porque tem muita rejeição, além das pessoas, o pai dela mesmo foi o primeiro que rejeitou quando ficou sabendo, tanto que ele não participa de nada da vida dela, a única coisa que faz é dar pensão e porque foi pra justiça. Então a gente se sente machucada porque ele é o pai e devia apoiar e foi o primeiro a abandonar”* (M6).

O estudo de Milbrath et al. (2009) mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos, afirmam que a aceitação de uma criança com PC ocorre mais facilmente por parte das mães do que dos pais, pois ao contrário do homem, a mulher é uma cuidadora por excelência, transformando-se, portanto no principal cuidador.

### **5.3.2 Sentimentos atuais da mãe frente a PC do filho**

A segunda categoria elencada foram os sentimentos atuais frente a PC do filho, que segundo Dantas et al. (2010) a família de crianças com PC enfrenta a crise

de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Diante deste contexto, o diagnóstico gera uma nova realidade para a família, ocorrendo um processo de desarranjo inicial: choque, luto, tristeza, negação, mas que resultam com subsequente aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada.

Souza e Boemer (2003) em seu estudo o ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos, afirmam que os pais vão se superando e resistindo a deficiência, e a estabelecer expectativas que vão de positivas a negativas. Os pais esperam que o filho evolua para melhor, ou seja, normal, isso independente da situação em que se encontram cada criança.

Nessa categoria, percebeu-se que algumas mães mostraram-se mais adaptadas quanto à deficiência apresentada pelos filhos, enquanto outras sugeriram estar ambivalentes, sentindo-se ainda entristecidas pelas dificuldades que seus filhos apresentam, ao mesmo tempo felizes pelos progressos, revelaram preocupação com a independência do filho, em específico o andar e esperançosas quanto ao futuro. Os sentimentos identificados nessa categoria foram: dó, medos, tristeza, raiva, preocupação, falta de apoio, apoio recebido, aprisionamento, isolamento, sobrecarga, constrangimento, esperança, aceitação, superação e tristeza velada.

Em relação ao sentimento de dó, a literatura pesquisada aponta apenas os sentimentos que as pessoas dirigem aos filhos, e não as mães em relação aos filhos como na fala da M5.

*“Eu tenho dó dele, ele não sabe falar, quando chora a gente não sabe o que tá sentindo, aí eu olho pra ele tão magrinho, você viu ele lá né? Fico com dó, com pena perguntando o que será que ele tem que tá sofrendo assim, sofre a gente e ele né”.*  
(M5)

A mãe além de sentir compaixão pela criança pelo fato de não compreender o que o filho deseja, devido à dificuldade na linguagem, também demonstra dificuldade em assimilar a deficiência do filho, entender os sintomas, expectativas de desenvolvimento, o que de acordo com a literatura pesquisada pode ser uma falha na comunicação do diagnóstico, onde a linguagem inadequada pode levar os pais a não saberem nada ou pouco a respeito da deficiência.

Outra hipótese a ser considerada seria o fato de essa mãe sentir-se confusa, insegura frente a tantas coisas novas que passou a enfrentar, visto que a criança ainda é pequena, essa complexidade que vivencia pode promover dó, tristeza, dor, associados ao amor que sente pelo filho e talvez medo do que poderá vir a acontecer.

As falas expostas da subcategoria b.2 (páginas 38 e 39) discorrem a respeito dos medos, tanto da perda do filho como da recepção da sociedade em relação aos filhos, medos que estão presentes na vida dessas mães.

Falkenbach; Drexler; Wesler (2008) e Dantas, et al. (2010) em seus estudos a relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências e impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família encontraram a presença do medo da perda devido terem vivenciado diversos fatores como hospitalização, atraso no desenvolvimento, fragilidade do filho, convulsões, dentre outros, acabam traduzindo no medo da perda.

*“Eu sofro e me preocupo, tem vezes assim que eu paro e choro mesmo imaginando toda essa luta, eu tenho medo de perder ela ainda, porque a gente nunca sabe né e eu fico imaginando a gente corre de um lado pro outro e depois ainda perder, pra mim que sou apegada a ela acho que vou sofrer muito no caso se eu chegasse a perder ela né, mas eu fico pensando nisso aí, é muito preocupante pra gente, mas o que tá ao meu alcance, o que falar que é bom pra ‘A’ sarar eu tô atrás, então não deixo nada pra trás, mas a gente fica com esse sentimento de qualquer hora perder”* (M6).

Apesar da vivência de situações adversas, em meio a tantos sentimentos, a M6 deseja dar continuidade à maternidade buscando alternativas de melhora e mesmo de adaptação a essa realidade.

Em relação ao medo da perda, Müller e Jung (2011) em seu estudo sobre o impacto no psiquismo materno pelo nascimento de um bebê portador de síndrome de Down, afirmam que esse medo pode ocorrer continuamente, por falta de informações a respeito da deficiência do filho.

Para Shapiro (1983) em sua pesquisa sobre reações familiares e estratégias de enfrentamento em resposta à mobilidade reduzida, encontrou essa categoria afirmando sobre a necessidade de atendimento aos pais para que possam falar dos seus medos e afirma que desgosto, raiva pela carga que o bebê representa e ressentimento são reações possíveis, concernentes tanto à punição, quanto às

atitudes de ignorar e rejeitar a criança deficiente. As reações de ansiedade e angústia, unidas por sentimentos de ódio, tanto no que diz respeito à criança quanto aos outros familiares, também se fazem presentes.

No estudo de Daros (2009) *apud* Luza, Cecchetto, Silva (2011) sobre o significado de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais, o medo torna-se permanente nas vivências destas mães, a cada situação que seu filho precisa enfrentar, seja em questões de saúde ou sociais, esse sentimento pode ser acentuado devido à preocupação materna. O medo está relacionado com frequência a questões sociais que uma criança com necessidades especiais pode enfrentar, conforme se evidencia na fala abaixo:

[...] *“eu morro de medo dela ser abusada na escola, isso acontece muito, uma vez os ‘muleque’ trancou ela no banheiro do homem, aí a preocupação da gente fica aonde? Aí reclamei e falaram que era muito aluno que não tinha como ver. Fico mais tranquila em casa, tá comigo eu tô cuidando do que quando ela tá na escola”.* (M6)

Lemes e Barbosa (2008) em sua pesquisa sobre reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência constataram que o sentimento de medo pode fazer com que as mães tenham um cuidado maior com seus filhos por compreender que a sociedade pode não ser capaz de acolhê-los, achando que seu filho será discriminado, que não vão conseguir acompanhar a escola, ou não se desenvolverão, ou por medo de deixá-lo na convivência com outras crianças como constatado na fala da M6.

Em relação à tristeza, um estudo realizado por Barbosa, Chaud, Gomes (2008) sobre a vivência das mães com um filho deficiente destacou que as mães relatam seus sentimentos diante da deficiência do filho, com grande sofrimento e pesar, levando à tristeza. A tristeza também foi encontrada nessa categoria do estudo em questão conforme expresso nas falas a seguir:

*“Às vezes bate uma tristeza, mas no começo era mais frequente (parou novamente-emoção) ‘complicado’ (falou sem voz) [...] às vezes eu fico triste porque a ‘E’ é uma criança um pouco nervosa às vezes ela quer falar as coisas pra gente e a gente não entende ela fica muito nervosa [...] ela tenta expressar o que ela quer e eu não entendo, daí ela fica brava e eu fico triste em ver isso porque eu não consigo, eu*

*quero ajudar ela, mas não consigo ajudar porque não entendo ela e às vezes choro por ver tentando se expressar e eu não entendo, quero ajudar, mas não consigo entender” (M1).*

*“Eu tenho tristeza, muita tristeza por ele não ser normal” [...] (M2)*

Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg (2007), em seu estudo a mãe, o filho e a síndrome de Down afirmaram que a tristeza para essas mães, também é um momento de luto, dado que o luto está ligado à perda do filho idealizado e à sensação do fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito.

De acordo com os estudos percebe-se que a tristeza é um sentimento vivenciado por todas as mães entrevistadas diante da notícia de que seu filho irá ter dificuldades em seu desenvolvimento, visto que algumas delas serão para o resto da vida, como pode ser constatado nas duas categorias desse estudo.

Neste estudo outro sentimento presente na categoria b foi à raiva, também apontada nos estudos de Begossi (2003), como uma característica das crianças deficientes a irritação onde testam a paciência da mãe com choro sem motivo aparente, dificultado pela difícil comunicação causando sentimento de raiva, cansaço e impotência diante da conduta do filho, que para algumas mães isso pode significar sofrimento e dor.

*“Ela é muito nervosa e acaba me afetando muito porque sou calma [...] então é difícil pra mim, tem hora que ela me faz tanta raiva [...] ela estressa muito e acaba me tirando do sério, faz muita pirraça, quer que eu faça todas as vontades delas, eu entendo o lado dela, eu entendo que ela é assim por causa da situação, porque vê a irmãzinha brincar, ela fica acompanhando com olho, a irmãzinha dança e ela fica olhando querendo fazer as mesmas coisas, mas ela não pode e aí fica estressada, eu entendo esse lado, mas tem hora que não dá” (M7).*

Barbosa, Chaud e Gomes (2008) em seu estudo vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico encontrou nos discursos maternos o sentimento de raiva, afirmando que esta aparece para com o filho mediante rejeição e do menosprezo, que na verdade é direcionado para si mesma, pelo fato de se sentir responsável pela gestação de uma criança deficiente.

Assim, de acordo com o relato da M7, quando fala sobre o comportamento da criança, mesmo compreendendo o motivo do nervosismo da filha, o pensamento a respeito da deficiência surge, trazendo a tona o sentimento de raiva que pode representar um sentimento de responsabilidade pela deficiência da filha, conforme os achados do estudo de Barbosa, Chaud e Gomes (2008).

Após a determinação do diagnóstico, inaugura-se um período de aumento da preocupação com o futuro da criança, nesse estudo a mesma encontra-se misturada com tristeza, constrangimento e preconceito principalmente em relação à escola.

[...] *“mas eu ainda tenho uma preocupação com a escola porque esses dias uma menina falou pra ela que quando ela crescesse ia ficar de cadeira de rodas, ela chegou em casa e me falou, eu disse: ‘ah é mentira, manda essa menina pastar’, fiquei chateada e falei pra ela não ligar pra não ficar com a mente preocupada com aquilo”* (M4).

Camargos et al. (2009) em seu estudo sobre avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview traz que essa preocupação vem à tona pelo fato das crianças com PC dependendo de suas dificuldades motoras podem não atender às expectativas escolares, recreativas e atividades físicas, o que poderá gerar além da preocupação, a frustração e a angústia nos familiares aumentando sua sobrecarga emocional.

*“Aí a gente fica preocupada com tanta coisa, e já tem o ‘pobrema’ de você ter a criança especial, ainda passar por tanto constrangimento desse, a pessoa não vê essa situação, elas acha que é fácil, sei lá [...] então minha preocupação maior é com ela em relação a tudo (medicação, cuidados, escola), ligo na escola perguntando se deram remédio, mesmo assim fico preocupada”* (M6).

Conforme o estudo de Freitas et al. (2005) sobre relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, a família é o primeiro ambiente social da criança onde se dá o início de suas relações afetivas, forma vínculos e assimila valores. Dessa forma, o convívio no meio familiar pode ser facilitador ou limitador do desenvolvimento. Em contrapartida, o alto investimento

dos pais pode criar a super proteção, demonstrada por excesso de cuidados; e muita proteção limitando o desenvolvimento da criança.

Segundo Fiamenghi & Messa (2007) em seu artigo sobre pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares no caso das famílias com um indivíduo deficiente, os estágios do desenvolvimento podem sofrer interferência do processo de adaptação da família também à deficiência e que além das crises de mudanças naturais da família, ainda terão os aspectos da deficiência, suas características e evolução. Acrescentam ainda que as preocupações dos pais com filhos deficientes perduram por toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice.

Em relação à subcategoria falta de apoio, constata-se pela fala das mães que estas se referem ao esposo, a família e a sociedade.

*“Não recebo apoio nenhum, meu esposo é daquele que nem cheira nem fede. Tem horas que me sinto só (silêncio), traz um sofrimento” [...] (M4).*

*“Eu gostaria de receber mais apoio do meu esposo [...] ele trabalha e ajuda com comida, mas cuidar do menino ele quase não faz, o negócio dele é jogar bola, pescar com os amigos até sábado e domingo, mas é eu sozinha ele não importa, ele sai e me deixa sozinha, ainda mais a gente que tem uma criança especial [...] da família dele não tenho apoio nenhum não, mais é ele que devia me dar mais apoio, não só eu como pra criança também”. (M5)*

As falas acima retratam a responsabilidade materna pelos cuidados dos filhos, pois o marido aparentemente preocupa-se apenas com o sustento da casa e com seu lazer. Vale ressaltar que esse tipo de comportamento também pode ser encontrado em outras famílias que não sejam de crianças com PC sendo equivalentes as dificuldades atuais em dividir as tarefas da casa.

De acordo com Begossi (2003) o fato do pai não dar importância ao problema do filho reforça o sentimento de culpa da mãe que a faz sentir-se como a principal responsável pela deficiência.

Barbosa, Chaud, Gomes (2008) afirmaram em seu estudo que, a fim de que a mãe sintasse amparada e protegida, a atitude do marido deve proporcionar a ela tranquilidade e segurança e que esta atitude é percebida como participação e remissão de um possível sentimento de culpa.

[...] *“fico imaginando como vai ser na escola que não tem adaptação, se ela vai poder ir na escola ou não porque é difícil na situação dela, não tem ninguém pra levar ela no banheiro, pra acompanhar ela na hora do lanche, ela se mela toda, aí a gente vai reclamar e esse é o sofrimento de nós mães de criança especial: você corre, corre atrás de uma coisa, tem quatro anos que corro atrás de uma cuidadora pra ela e não consegui até hoje, se você tira das escola o conselho tutelar bate na casa, aí como a gente fica numa situação dessa?”* (M6).

O relato da M6 retrata sua dificuldade em encontrar apoio social, o serviço público não está preparado para acolher sua filha, falta suporte social o que dificulta a convivência da criança com PC.

Andrade, Vieira e Dupas (2011) em seu estudo paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar, afirmaram que a família passa a dedicar-se à criança e, além dos cuidados diários que toda criança exige, torna-se necessário a busca contínua de recursos que o acometimento da criança com PC demanda. Acrescentam que a família busca os profissionais de saúde, equipamentos de suporte para o cuidado diário, assuntos relacionados à escola, dentre outros, fazendo com que o olhar da família volte-se, comumente, para ela, que passa a ser o centro da família e é decisivo em diversas alterações na dinâmica familiar.

Neste estudo, a fala da M6 mostra semelhança no que diz respeito ao estudo de Andrade, Vieira e Dupas (2011), sendo que nesse caso a mãe é a principal responsável pela dedicação a filha e a busca aos demais assuntos relacionados.

Na subcategoria seguinte, algumas mães desta pesquisa destacaram a importância do apoio recebido. A teoria e estudos relatam a respeito das surpresas e inseguranças que acontecem concernentes aos novos problemas que possam surgir, desse modo, torna-se primordial a compreensão de que os pais precisam de constante apoio de quem os cerca.

*“Recebo apoio de todos eles, recebo apoio da minha mãe, da minha irmã, da minha sogra, eles me ajudam muito. Meu marido também, não posso reclamar não ele me ajuda muito em respeito a ela”.* (M1)

*“Apoio só do meu marido que me ajuda como mãe. Ele ajuda a cuidar da nossa filha né, dá comida se eu sair, ele troca, dá banho e não reclama. A APAE é uma ajuda muito grande, mesmo sendo pouco tempo que ela fica”. (M3)*

Dessen e Braz (2000) em seu estudo rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos, referente à figura paterna, ressaltam que esta é particularmente importante, e que as ações dos pais costumam envolver os demais membros da família, principalmente as mães.

Neste estudo, as falas das mães mostram semelhanças no que diz respeito aos estudos citados.

O pai tem que cumprir um conjunto de tarefas, dentre elas, estabelecer uma nova relação com o novo membro da família, ajudar a mãe no trabalho de cuidar da criança e submeter-se ao seu novo papel de principal sócio do filho. Assim, a cooperação, ou a não cooperação do pai durante este período constitui fator importante para o funcionamento da família. (KREPPNER, 1995 *apud* DESSEN e BRAZ, 2000, p. 223).

As pesquisas de Ferreira (2007) sobre aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral e de Milbrath (2008) ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral mostram que as mães consideraram o suporte do marido e/ou companheiro como um dos principais dentre os apoios recebidos.

Percebe-se assim que para a mãe, a participação e o envolvimento do pai no cuidado do filho estabelecem um fator relevante para seu equilíbrio emocional, quando pode compartilhar a experiência e decidirem juntos questões referentes ao filho.

*“Mas aqui agora eu tenho apoio pra ele e pra mim porque ajudam ele e da mesma forma que tão ajudando ele, tão ajudando a mim porque eu tenho mais tempo, menos dois dias pra mim ficar de folga sem ele, pra mim relaxar e aí ele tem o apoio da APAE coisa que ele nunca teve assim, agora ele tá fazendo fisioterapia direto e eu tô feliz por ele e como mulher meu marido me dá muito apoio, me dá bastante carinho quando eu tô mal” [...]. (M2)*

Neves e Cabral (2008) em seu estudo empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde, as mães demonstraram que

necessitam desse apoio por desejarem compartilhar a responsabilidade do cuidar com outras pessoas.

Semelhantemente Milbrath et al. (2008) informam que as participantes de seu estudo já mencionado anteriormente, expuseram que, para enfrentar e vencer as dificuldades com que se defrontaram, contaram com redes de apoio destacando, além da instituição, a família como a principal fonte de ajuda e adaptação.

A M2 demonstra na sua fala a importância da Instituição, como um lugar onde ela e o filho sentem-se seguros, acolhidos e apoiados por profissionais capacitados para lidar com a problemática do filho, onde o filho recebe o tratamento que necessita e a mãe tem a possibilidade de nesses momentos descansar, bem como o apoio do marido.

Neste estudo o aprisionamento também aparece, percebendo-se que além da implicação na vida social e no lazer após o diagnóstico de PC, mediante a extrema dedicação aos cuidados dos filhos, a fim de potencializar o desenvolvimento dos mesmos, as mães diminuem o tempo livre para si mesma e conseqüentemente abandonam a vida profissional:

*“Comecei a trabalhar com 14 anos e parei quando tava grávida de seis meses, eu nunca fiquei em casa, então quando parou foi de uma vez, tipo assim: parei! Então, nossa esse lado é o que mais sofro, me sentia livre antes, porque agora sei que não é pra um dia, um mês, você tem que aprender, aceitar, pode melhorar – mas perfeição não!”.(M7)*

[...] *“parar com tudo por causa dela né, quer trabalhar e não pode, tem que ficar dentro de casa, pra mim tudo é sofrimento, se eu pudesse voltar era bom né, se ter como ela andar né, e voltar à vida da gente” [...]. (M3)*

No estudo de Lazzarotto e Schmidt (2013) ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências, o aprisionamento foi encontrado como sendo o que mais afetou as mães, onde citam a respeito da abdicação profissional a fim de cuidarem dos filhos com necessidades especiais, mudando suas rotinas de vida.

Milbrath et al. (2008) afirmou em seu estudo que as mães abdicam da vida profissional se dedicando exclusivamente ao cuidado da criança o que influencia a

família como um todo, pois diminui a renda da família, podendo levar a alterar o padrão de vida e passando em alguns casos a precisar de ajuda de outros.

Por meio das falas das mães é possível constatar que sentem falta do trabalho, entretanto, a M7 deixa claro que não tem como ser diferente.

Britto (2012) encontrou em seu estudo sobre a história de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, algo constante nas falas das mães afirmando que se pudesse optar por algo que ficaria em segundo plano em suas vidas, com certeza não seria o cuidado com a criança, o que segundo Britto (2012) isso pode criar um grande conflito interno nessas mães, pelo fato de encontrarem-se divididas entre o desejo de trabalhar e a imprescindível renúncia pelo cuidado da criança considerado por elas maior. Esse grande conflito interno citado por Britto (2012) pode ser observado na fala da M3.

Em relação ao aprisionamento Barbosa, Chaud, Gomes (2008) afirmam que além de deixarem o trabalho para atender as demandas da criança deficiente, o fazem também devido a dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos, sentindo-se incapacitadas para levar uma vida como tivera antes da chegada do filho, passando assim a vivenciar as exigências e situações impostas na família e no cuidado da criança.

Em relação ao isolamento, Begossi (2003) apontou em seu estudo que devido às circunstâncias impostas tanto no âmbito familiar como na relação conjugal, as mães tornam-se fragilizadas diante da realidade, preferindo isolar-se com a criança, reduzindo assim seu convívio social. Dessa forma, o que lhe proporcionava prazer, é abandonado, cedendo lugar somente a maternidade.

[...] *“tem hora que tenho vontade de sair, conversar com pessoas, mas eu não posso, fico o dia todinho em casa só eu e ela no sítio, ninguém vai na minha casa, não tenho vizinho perto, e aí eu fico muito sozinha, ano passado eu fiquei bem mal, vivia pelos cantos chorando escondida dele [...] quando descobri o ‘pobrema’ da T, domingos e domingos em casa sem ver uma viva alma pra conversar com a gente, aquilo pra mim é o ‘ó’ eu não gosto de ficar sozinha, gosto de conversar com as pessoas”*.(M4)

*“Fora isso, quando estou com ela, saio com ela, ela fica 20 minutos bem e começa a chorar, beliscar, morder então a gente não sai pra não estressar, então hoje fico*

*muito em casa por isso, tenho tantas amigas nessa cidade que me chamam pra sair, mas eu penso só em ter que ir e voltar de imediato, então pra proteger ela prefiro ficar”.*(M7)

Já Sanches (2009) afirmou em seu estudo que quando nasce uma criança com deficiência as pessoas incluindo parentes não sabem como agir ou se aproximar da família e acabam se afastando. Esse afastamento social acaba trazendo o isolamento para os pais.

Nos estudos de Petean & Murata (2000) sobre a paralisia cerebral: conhecimentos das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar, as autoras afirmaram que as mães ficam encarregadas com os cuidados da criança com deficiência, devido às expectativas culturais sobre gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação de crianças, o que torna a prática estressante para elas, atingindo quase todos os aspectos de suas relações, muitas vezes levando-as ao isolamento.

Dessa forma, fica óbvio que a criança sozinha muda a dinâmica familiar, assim sendo o tipo de mudança provocada, seja positiva ou negativa e a proporção desta depende de cada família, da seriedade da deficiência e do significado que esta tem para cada família.

Para Miller (1995) *apud* Brunhara e Petean (1999) a deficiência reproduz na mãe um sentimento de desamparo e que superar significa reagir e encarar a deficiência e isso envolve muitas emoções incômodas, como medo, confusão, culpa, vergonha e raiva. O isolamento do convívio social também é um paradigma desse processo adaptativo vivenciado.

Os cuidados diários dedicados a criança que tem PC podem ocasionar sobrecarga das mães afetando de forma negativa sua qualidade de vida, trazendo como consequências o cansaço e a dor física, pode ser observado na fala das mães.

A sobrecarga, encontrada nos estudos de Vieira et al. (2008) sobre o cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral, foi percebido que na maior parte dos casos, as mães não recebem ajuda durante as atividades diárias, havendo uma sobrecarga de responsabilidades.

[...] *“mas cada vez que ela vai crescendo, vai redobrando o sofrimento pra mim né, porque não tem jeito de mexer com ela né, aí a minha idade que eu já tô, mexer com uma pessoa igual ela, a coluna não aguenta, porque só tem eu e o pai dela em casa que mexe, só eu e ele aí fica difícil”* [...]. (M3)

[...] *“porque o sossego é só depois do almoço quando dormem, depois disso é o tempo todo me solicitando [...] e assim vai”*. (M7)

Nas falas acima e conforme observado no estudo de Sá e Rabinovich (2006) compreendendo a família da criança com deficiência física, esses cuidados diários são exclusivamente realizados pela mãe, sendo ela a cuidadora principal.

Britto (2012) em seu estudo já citado anteriormente verificou que por mais que essas mães se sintam sobrecarregadas e que reconheçam os efeitos da sobrecarga em suas vidas não aparentam descontentamento nos cuidados do filho, o que poderia significar falta de amor, sendo assim admitem a sobrecarga, mas se sentem resignadas.

Na subcategoria constrangimento percebem-se outros sentimentos aflorados nas mães devido ao despreparo, falta de conhecimento da sociedade para lidar com as diferenças, apresentando em suas atitudes e verbalizações o preconceito e a discriminação.

*“Eu sempre levava ela na pracinha quando era menor, tinha uma menina de 12 anos lá e as pernas da ‘A’ estão entortando, aí a menina perguntou se ela era doída, aí eu fiquei sem ter o que responder, eu me senti muito mal, aí a vizinha respondeu e ela foi embora, só pelo jeito que ela anda tortinha, então é constrangedor porque quero levar ela igual as criança normal no parque ou em qualquer canto, a gente sempre chora não tem jeito porque é doído, muito doído você saber que tem um filho especial, ter que conviver com ele e ainda com o preconceito das pessoas, é demais em qualquer lugar que você vai tem preconceito, é muito doído”* (gestos e voz alterada/M6).

[...] *“esses dias eu tava na rua com ela e perguntaram: ‘o que ela tem?’, eu disse: ‘ela não tem nada! tá andando normal’, tem hora que eu nem sei o que responder pras pessoas que vem fazer essas pergunta. Eu fico incomodada, me sinto*

*constrangida, o que eu vou responder? Outros perguntam: 'ela é doente, ela é doente?', eu falo: 'não, ela não é doente, ela tem esse 'pobreminha', mas ela não é doente'* (alteração da voz, depois silêncio/M4).

De acordo com o estudo de Britto (2012) já existe um sofrimento da mãe por ter um filho com necessidades especiais e a falta de aceitação da sociedade traz mais sofrimento a essas mães. A autora ainda afirma ter percebido nas falas das mães nessa subcategoria tons de voz diferenciados, indignação e ar de tristeza; o que também ocorreu nesse estudo. Britto (2012) ainda traz que o estigma transferido a uma criança com deficiência estabelece em um problema social gerando efeitos desagradáveis, constrangedores e taxativos.

Sá e Rabinovich (2006) afirmaram em seu estudo já citado que a visibilidade da diferença da criança faz com que os pais sofram o preconceito em diversos momentos e muitos lugares que frequentam, e que apenas o ato de olhar por mais tempo ou a piedade a que algumas pessoas se referem aos seus filhos, afeta de maneira negativa a mãe que já concebe suposições e conclusões sobre o que as pessoas pensam do seu filho.

No estudo já citado de Luza, Cecchetto, Silva (2011) as mães referiram que a maior dificuldade que enfrentavam ocorria em razão do preconceito social, o que fazia com que temessem a relação que o filho teria com a sociedade, como seria recebida, como seria vista.

Sunelaitis et al. (2007) em seu estudo sobre a repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe abordou o prejulgamento da sociedade em relação aqueles que tem alguma necessidade especial, e que algumas pessoas perguntam sobre a capacidade destes, influenciando portanto nas atitudes e relacionamentos interpessoais. Nessa situação acontecem as reações maternas como superproteção e o medo de expor o filho à sociedade.

Begossi (2003) encontrou em seu estudo nas falas maternas o constrangimento quanto às perguntas e falas das pessoas dirigidas a elas ou a seus filhos, ora com sentimento de dó, ora como se fossem aberrações. A autora afirmou que a forma agressiva como as mães às vezes respondem as pessoas, é com o objetivo de defesa, querendo que sejam vistos como qualquer pessoa e que a questão da agressão na resposta propõe certo nível de energia disposto em defesa

do filho e dela própria, demonstrando que esta não está passiva diante da deficiência do filho.

As mães entrevistadas expressaram o sentimento de esperança, desejo de que seus filhos tenham um bom prognóstico com obtenção de aquisições motoras e um futuro melhor.

[...] *“ela anda segurando nas coisas, uma coisa que ela não fazia então meu sentimento de mãe agora posso dizer que sou uma mãe vitoriosa. [...] é meu sonho vê ela andando, a gente faz de tudo pra que isso aconteça, tudo o que falam pra gente fazer pra melhoria dela a gente faz”*.(M1)

Para Falkenbach; Drexler; Werler (2008) é certo e nítido que a tarefa de ser pai e mãe não é fácil, mas é gratificante especialmente quando se consegue perceber os pequenos avanços do filho. Alguns avanços encarados como mínimos, que passam despercebidos com os filhos anteriores, são grandes conquistas e muito valorizados nesse novo vínculo.

*“Eu preferia ver os dois né: andar e falar, mas pra mim o mais necessário é andar ou que ela sentasse, ela não aguenta sentar, se ela sentar pra mim é um alívio [...] minha maior esperança é de ver ela andando mesmo que não falasse”* [...]. (M3)

O estudo de Begossi (2003) aponta que essa esperança atrelada ao desejo de que andem, atentando-se para a realidade de alguns quadros mais graves, como no caso da M3 desse estudo, pode-se falar que se trata de uma fantasia ou defesa psíquica, com a intenção de aliviar o sofrimento das mães, negando o futuro com pouca melhora, que está longe de satisfazer seu desejo.

No relato da M1 pode-se observar que houve uma superação do diagnóstico inicial em relação ao desenvolvimento motor, a mãe indica em sua fala esperança por tratamentos ou alternativas que possibilitem que a filha ande sozinha, melhorando sua qualidade de vida, já que os aspectos motores são os mais limitados pela deficiência; porém Sanches (2009) levanta uma hipótese em seu estudo a respeito do ‘olhar positivo’ das mães que pode ser uma forma de negar as limitações impostas pela deficiência dos filhos.

O autor Mannoni (1999), aponta que a cura é um meio de limitar uma doença, e que a esperança de cura é um sentimento contínuo, mesmo os pais conhecendo a gravidade da doença, a esperança poderá estar presente ainda com os filhos adultos. Diante disso, pode-se entender que o luto pelo filho idealizado nunca desaparece por completo.

O sentimento de aceitação foi encontrado nas duas categorias dessa pesquisa, sendo que na primeira a mãe aceita como responsabilidade, e nessa com um sentimento que ultrapassa a deficiência.

*“Eu acho que melhorou, no começo eu acho que não aceitava, ficava chorando muito sabe e agora eu aceito ela melhor do jeito que ela é... a gente tenta fazer de tudo pra ela melhorar cada vez mais” [...]. (M1)*

Falkembach; Drexler; Wesler (2008) compreenderam em seu estudo que as mães repensam suas concepções iniciais acerca da deficiência, e aprendem a reconhecer as capacidades do filho e requisitam contínuos esforços para lidar com as limitações de seus filhos. Afirmam ainda que o convívio com o filho seja um relacionamento de mão-dupla, no qual os dois se relacionam e se modificam reciprocamente, e que na medida em que as mães vivenciam êxitos em relação a seus filhos com deficiência, permitem-se transformar e discernir sua própria capacidade materna e idealizar um futuro para seus filhos.

O sentimento de superação pode ser percebido nas falas a seguir onde as mães foram superando as dificuldades que surgiram ao longo das experiências vividas, procurando transpô-las e saírem transformadas na medida do possível de forma positiva sem se deixarem abater.

*“Só que eu não deixo de fazer as coisas por causa de ninguém não, o pai dela ficou com vergonha porque nunca mais pegou ela, antes ela babava muito e o jeito dela eu não tenho vergonha, eu levo ela, se babar eu limpo, troco, eu sempre gostei de ver as reportagens, de ver criança especial eu nunca tive preconceito”. (M6)*

*“Quero ser fisioterapeuta para ajudar ele e outras crianças, quero dar uma felicidade para os meus pais, que ele tenha uma melhora”. (M2)*

No estudo capital social e saúde mental entre as mães que têm crianças com deficiência no Vietnã de Thuy e Berry (2013), os autores afirmam que a capacidade de superação vem da resiliência que dá poder ao indivíduo de se transformarem e de transformar a realidade em que vivem, além de oferecer condições de encontrar, em si mesmo e ao redor de si os elementos que o permitem criar essa superação.

Guerra et al. (2015), afirmaram em seu estudo do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência, que para chegar à etapa da superação, as mães passaram por um processo de aceitação, mecanismo no qual as mães já elaboraram os comportamentos associados aos outros estágios, tais como a negação, tristeza, anulação e aceitação da perda, ou resignação a ela.

A última subcategoria foi a tristeza velada, que não foi encontrada nos materiais pesquisados.

[...] *“tava até falando pra minha irmã que não posso ficar triste, porque se ele chegar pra almoçar e perceber que eu tô triste ele sai três vezes pior do que eu, aí se eu fico um dia triste ele fica uma semana sabe, então eu não posso chorar, ficar triste, tenho que estar sempre sorrindo senão desmonta ele, então minha casa tá de pé por mim, pra não piorar mais ainda tenho que ser assim (emoção), todo mundo fala assim: ‘mas gente você só vive sorrindo’, mas se for revirar o baú” [...].(M7)*

Todo sentimento humano é digno de ser experimentado e respeitado, porém deve-se observar não apenas os sentimentos, mas sim os comportamentos que se tem diante deles. Na atualidade as pessoas vivem despreparadas para suportar esse aspecto da realidade, talvez seja o caso do esposo da M7, o que talvez por esse motivo ela tenta mascarar o sentimento de tristeza, afim de não trazer desconforto, dor, incômodo ao esposo. Infere-se que a mãe possa estar abdicando de ser ela própria ou de demonstrar seus sentimentos a fim de satisfazer e proteger o outro, por acreditar que seja a melhor forma de sobreviver no seu lar, o que pela sua fala está voltando para ela em forma de conflitos internos. Possivelmente a M7 está vivendo em função de sua imagem, para parecer forte e feliz, talvez o que esperam dela, necessitando assim de auxílio terapêutico a fim de conseguir se pautar no próprio desejo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa o objetivo foi conhecer os sentimentos maternos vivenciados pelo fato de terem um filho com PC, adentrando assim sua particularidade, identificando e analisando suas vivências diárias nesse percurso.

Ao examinar as respostas significantes para os objetivos desta pesquisa, foi possível perceber uma prioridade, encontrada na incalculável angústia de cada mãe, frente ao impacto de ter um filho com PC, e também, foi possível se emocionar ao se testemunhar o enfrentamento do desafio de continuar, seguir em frente, retomar sua vida e prosseguir.

A pesquisa permitiu revelar que a visão de mundo de cada mãe é especial, é dividida e delimitada por seus conhecimentos, sentimentos e valores. Cada uma age, não de acordo com a realidade pronta, mas de acordo com a sua imagem de mundo em relação à experiência de ser mãe de uma criança com PC.

Dessa forma, os objetivos propostos neste estudo foram atingidos, sendo estes confirmados por outras pesquisas.

Com a realização desta pesquisa foi possível conhecer os sentimentos maternos frente à notícia da deficiência, bem como na atualidade mediante as lembranças maternas emergidas durante a coleta de dados, o que permitiu conhecer um pouco desse percurso que foi movido por diversos sentimentos que foram divididos em duas categorias e vinte e sete subcategorias. Sendo a primeira categoria sobre os sentimentos das mães diante do diagnóstico do filho com PC onde foram encontradas as subcategorias de negação, choque, desespero, culpa, aceitação, revolta, dor/tristeza, confusão, impotência, alívio, resignação e ressentimento e a segunda categoria nomeada de sentimentos atuais sobre a deficiência do filho com as subcategorias de dó, medos, tristeza, raiva, preocupação, falta de apoio, apoio recebido, aprisionamento, isolamento, sobrecarga, constrangimento, esperança, aceitação, superação e tristeza velada.

Neste estudo, a identificação dos sentimentos vividos pelas mães frente ao diagnóstico foi bastante diversificado. Percebeu-se uma sucessão de sentimentos que trouxeram grande impacto para essas mães, pois conforme já dito nenhuma mãe anseia ter um filho com qualquer patologia e quando isso acontece é difícil de assimilar. Entretanto, independentemente do momento ou da maneira que as mães

receberam o diagnóstico, os sentimentos vivenciados por elas foram os mesmos. Pode-se observar que tristeza, choque, desespero, revolta e resignação foram os sentimentos mais manifestos frente à notícia que seus filhos tinham PC.

No início os sentimentos maternos sugerem ser mais difíceis, havendo uma mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico do filho, passando por um longo período de adaptação, de luto e de enfrentamento do desconhecido.

Já em relação aos sentimentos atuais relacionados à deficiência dos filhos, percebeu-se que o diagnóstico gera uma nova realidade para a mãe e que após a desestruturação inicial como choque, desespero, revolta, ocorreu uma posterior aceitação e um sentimento de esperança de que esse filho possa vir a ter uma melhora em seu quadro clínico. Porém, apesar de existir um processo de desestruturação inicial, e posteriormente ocorrer a aceitação e estruturação de uma rotina adaptada, constatou-se nesse estudo que as mães ainda mantêm em sua maioria sentimentos ambivalentes/negativos em relação à situação atual, diferente da maioria dos estudos pesquisados onde as mães vivenciam mais sentimentos positivos. Talvez pelo fato da maioria das crianças dessa pesquisa ainda serem pequenas e as mães ainda se encontrarem no processo de luto pela perda do filho imaginado, ou mesmo pela falta de apoio encontrada na fala da maioria das mães que acarreta o isolamento e aprisionamento das mesmas, não tendo atingido o período de adaptação e enfrentamento do desconhecido como sugeridos acima, além da história pessoal de cada uma que vai corresponder com a intensidade dos sentimentos e a forma de lidar com o filho/a situação.

Na análise dos sentimentos em relação ao recebimento do diagnóstico, verificou-se que nenhum ocorreu no pós-parto ou durante a internação, todas receberam o diagnóstico com o passar dos meses e até anos, ao perceberem ou serem alertadas por parentes e/ou pessoas próximas sobre algum tipo de atraso do desenvolvimento de seus filhos, indo assim em busca de esclarecimentos médicos.

As mães passam por sentimentos similares do choro, tristeza e negação até um longo trajeto de aceitação.

Essa pesquisa mostrou que as mães necessitavam de um atendimento específico de acolhimento, de informações mais satisfatórias e de orientações especializadas, naquele momento tão crítico do diagnóstico, pois não se sentiram acolhidas e nem suficientemente esclarecidas, nem mesmo tiveram um diagnóstico claro, da condição especial do filho.

Esse fato evidenciou o sentimento de revolta por parte de algumas mães, no que diz respeito à maneira como foi dado o diagnóstico pelos profissionais da saúde, as mães 2 e 3 (pag. 34-35) mostraram-se ressentidas com a forma como receberam a notícia, ficando evidente, nestes dois casos, o despreparo da equipe médica para revelar o diagnóstico de forma clara, transparente, respeitando o momento de tamanha dor que essa revelação provoca. A equipe tende a negar, omitir informações e afastar-se emocionalmente das mães como uma forma de defender-se dos profundos sentimentos, mobilizados pelo diagnóstico. Esse comportamento certamente desfavorece a aceitação da PC e, possivelmente, dificulta a relação mãe-bebê. A omissão de informações também apareceu no relato das M3 e M5 (página 35-36) falta de explicação sobre a deficiência, fazendo com que uma das mães citasse que se sentiu enganada por sete anos até descobrir o que a filha realmente tinha, pois para a família o nascimento do filho com deficiência ocorre no momento do diagnóstico. Dessa forma, quanto mais capacitado for esse profissional, maior suporte poderá ser dado a essa mãe/família, bem como em relação ao entendimento da deficiência, quando essa notícia ocorre de forma clara e direta pelo médico, dele recebendo apoio na escuta dos seus sentimentos, a mãe poderá assim compartilhar com ele medos e angústias, facilitando assim o processo de aceitação do filho e favorecimento do início da elaboração desse acontecimento.

A revolta também foi encontrada na fala das mães relacionadas à demora para fazer o parto aguardando que fosse normal, com o sistema de saúde que fez com que a M4 ficasse indo e vindo de um município a outro até que chegasse à hora da criança nascer. Este fato trouxe uma reflexão que para lidar com a temática da deficiência é necessário que haja capacitação dos profissionais de saúde, o que de acordo com a coleta de dados desse estudo pode-se perceber que esses profissionais ainda encontram-se despreparados quando se deparam com a deficiência. O sentimento de tristeza foi marcado pelo luto da perda do filho perfeito, tristeza essa que é contínua diante do nascimento de um filho com deficiência, no caso da PC que trazem muitos limites a criança, faz com que os pais, principalmente a mãe reproduzam na criança a realização não alcançada em suas vidas

Outro fator relevante na análise das entrevistas sugere um aumento da dedicação e cuidado com a criança com PC, onde quase na totalidade das mães entrevistadas, as mesmas precisaram renunciar de sua vida profissional para se dedicar quase que exclusivamente aos cuidados demandados pelos seus filhos. Os

resultados sugerem, contudo, que essa renúncia da vida profissional é apenas um dos aspectos da extrema dedicação ao filho deficiente, uma vez que as mães percebem-se impossibilitadas de cuidar de suas próprias vidas, para viver a vida dos filhos, que passa pela rotina excessiva de tratamentos e necessidades especiais.

Apesar de algumas mães mencionarem que recebem algum tipo de ajuda, o que se observou, é que estas mães praticamente não recebem ajuda durante a maior parte das suas atividades diárias, havendo uma sobrecarga de responsabilidades, aumento de preocupações, aprisionamento, isolamento o que pode estar desencadeando futuramente níveis de estresse, o que não foi verificado neste estudo.

Analisando as entrevistas percebe-se que essas mães vivenciaram vários sentimentos em comum, bem como a ambivalência de sentimentos, que fazem parte da maternidade, principalmente na maternidade de um filho com alguma deficiência.

Outro sentimento analisado e que merece destaque foi o preconceito vivenciado pelas mães em relação aos filhos, tanto na família, quanto na sociedade, talvez pela falta de conhecimento, falta de sensibilidade para lidar com a situação do encontro, são pontos que devem ser trabalhados a nível social, pois afeta de maneira negativa a mãe que já concebe suposições e conclusões sobre o que as pessoas pensam do seu filho, bem como trazendo o medo de expor o filho para a sociedade.

A esperança se faz presente nos sentimentos atuais dessas mães em relação a seus filhos, principalmente no quesito de andar, visto que a maioria das crianças dessa pesquisa apresenta dificuldades motoras. Percebe-se de acordo com os estudos pesquisados e com os resultados obtidos nessa subcategoria que a esperança de cura é um sentimento contínuo, mesmo os pais conhecendo a gravidade da doença, a esperança poderá estar presente ainda quando os filhos forem adultos.

Diante disso, pode-se entender que o luto pelo filho idealizado nunca desaparece por completo.

A notícia de deficiência exige com que as mães e suas famílias se adaptem diante das novas condições. Notou-se carência de estudos no que concerne aos sentimentos e vivências das mães frente a essa situação, bem como acerca do papel do psicólogo no acompanhamento de mães de pessoas com deficiência conforme pontua Glat (2009) em sua pesquisa.

Sugere-se que nas equipes de atendimento às mães, nos hospitais, APAES e demais abram espaço para os psicólogos, devidamente preparados, para responderem às necessidades emocionais das mães. O trabalho do psicólogo deverá possibilitar reconhecerem a deficiência de seus filhos, mas, ao mesmo tempo, fortalecê-las para se separarem como sujeitos, do diagnóstico da criança e acreditarem em suas potencialidades, desejos e condições.

Os profissionais de saúde, especialmente o psicólogo, como ponto de apoio, é imprescindível. Seu trabalho consiste, basicamente, no acolhimento frente à dor e no acompanhamento do processo de decisão da mãe, frente às alternativas a tomar diante das informações, possibilitando a ela, se sentir menos confusa e desamparada.

Uma observação feita durante as entrevistas foi a falta de motivação na busca de apoio para si mesmas, situação esta que remete à proposta de formação de grupos de acolhimento e orientação para as mães, que incluam a noção de “cuidado de si”, como um cuidado que reconstrói significados e sentidos, sobre as trajetórias vividas, possibilitando ressignificar seus vínculos, suas experiências e suas formas de agir, individual e coletivamente. Além do mais, as mães nunca receberam acompanhamento psicológico, percebendo-se uma necessidade da existência de um espaço terapêutico de escuta, compartilhamento de sentimentos e troca de experiências com outras mães. Entretanto, diante da real inexistência de um espaço de troca entre as mães, bem como, suas dificuldades de acesso aos locais de tratamento, torna-se visível a importância de trabalhos com os profissionais de saúde, no sentido de oferecer subsídios para que estes possam reconhecer e compreender os processos psicológicos dessas mães cuidadoras com relação à problemática da criança, de modo a promover o refinamento de suas condutas frente às variáveis envolvidas nesta situação, estando assim mais preparados para agir de forma positiva. Observou-se o quanto o discurso do profissional da saúde influencia a percepção e o discurso da mãe sobre a criança, pois esse familiar o reconhece como uma autoridade.

“O papel do psicólogo está em potencializar o grupo em suas reais capacidades, e auxiliá-los a encontrar a solução pela busca de recursos emocionais”. (VIZZOTTO e GOMES, 2009, p.74).

Vale ressaltar a importância do empenho e da união familiar para não sobrecarregar a mãe no cuidado e no “exagero” diante da deficiência do filho.

Mesmo não sendo o objetivo da pesquisa, observou-se certo movimento terapêutico nas entrevistas, todas as mães trouxeram outros conteúdos como relacionamento conjugal, familiar, infidelidade conjugal, separação, problemas financeiros, dentre outros. Ao término das entrevistas as mães saíam 'aliviadas', podendo ser observado pelo semblante, sorrisos e abraços apertados e demorados.

Embora essa pesquisa se refira a um grupo específico de mulheres, em lugar e circunstâncias determinadas, a análise conclusiva nos leva a presumir que as reflexões aqui desenvolvidas sejam aplicáveis a situações de outras realidades similares.

Finalmente, é claro que cada mãe tem uma forma singular e única de viver o seu dia-a-dia com o filho com Paralisia Cerebral. No entanto todas partilham das mesmas necessidades, preocupações e até mesmo dificuldades.

Ser mãe e ser pai de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera em qualquer parte do mundo, as mesmas necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito. (BOAVIDA, 1995 *apud* NUNES e MORGADO, 2012, p.2).

## REFERÊNCIAS

AGUSTINELLI, Carolina de Almeida. **Aspectos psicodinâmicos e adaptativos de pais e mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral**. 2008. 144 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do campo, 2008. Disponível em:<<http://www.bdtd2.ibict.br.php>>. Acesso em: 26.09.2015.

AGUSTINELLI, Carolina de Almeida, VIZZOTTO, Marília Martins. Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estória. **Psicólogo em Formação**. Ano 16, n, 16 jan./dez. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S141588092012000200006&script=sciarttext>. Acesso em: 26.09.2015.

AMIRALIAN, Maria Lúcia T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

ANDRADE, Mariana Beserra de; VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle. Paralisia Cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **Reme – Rev. Min. Enferm**;15(1): 86-96, jan./mar., 2011. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>. Acesso em: 16.10.2015.

ARDORE, Marilena, REGEN, Mina, e HOFFMANN, Vera Maria B. **Eu tenho um irmão deficiente. Vamos conversar sobre isto?** São Paulo: APAE. Edições Paulinas, 1988.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti, CHAUD, Massae Noda, GOMES Maria Magda. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm**. 2008;21(1):46-52. Disponível em: [http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S010321002008000100007&pid=S010321002008000100007&pdf\\_path=ape/v21n1/pt\\_06.pdf&lang=pt](http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S010321002008000100007&pid=S010321002008000100007&pdf_path=ape/v21n1/pt_06.pdf&lang=pt). Acesso em: 12.10.2015.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa – Portugal. Edições 70, 1995.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES Suely Ferreira. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(9):2141-2150, set, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>. Acesso em: 27.09.2015.

BEGOSSI, Janaina. **O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado) Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Programa de Mestrado em Psicologia. Campo Grande, 2003. Disponível em:<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/7825-o-luto-do-filho-perfeito-umestudopsicologico-sobre-os-sentimentos-vivenciados-por-maes-comfilhosportadoresdeparalisia-cerebral.pdf>. Acesso em: 03.10.2014.

BOSCOLO, Cibele Cristina, SANTOS Teresa Maria. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, 17(1): 69-75, abril, 2005. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/viewFile/11683/8410>. Acesso em: 04.10.2015.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde Resolução 466/12**. 2013, Brasília. Diário Oficial da União, n.12, Seção 1 – pg. 59.

BRITO, Ângela M. Waked; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 12, nº 2, p. 429-445, 1999. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79721999000200012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200012). Acesso em: 03.10.2015.

BRITTO, Isnara Teixeira de. **História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2012. Disponível em <http://www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma3/ISNARA%20TEIXEIRA%20DE%20BRITTO.pdf>. Acesso em: 08.11.2014.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia** (Ribeirão Preto), [S.l.], v. 9, n. 16, p. 31-40, jun. 1999. ISSN 1982-4327. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/paideia/article/view/46534/0>. Acesso em: 08.11.2014.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 5ª Ed. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGOS, Ana Cristina Rezende et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infantil**, 2009; Recife 9(1):31-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>. Acesso em: 18.10.2015.

CÂNDIDO, Ana Maria Duarte Monteiro. **Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar**. Brasília, 2004. Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul. Disponível em: [www.paulomargotto.com.br/documentos/paralisiacerebra.doc](http://www.paulomargotto.com.br/documentos/paralisiacerebra.doc). Acesso em: 08.11.2014.

CAVALCANTE, Fátima. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Ciênc. saúde coletiva** vol.6 nº 1 Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232001000100011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232001000100011). Acesso em: 06.10.2015.

CHAGAS, Paula Silva de Carvalho, et al. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Rev.Bras.Fisioter**. São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-16, set./out. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v12n5/a11v12n5.pdf>. Acesso em: 02.11.2014.

COUTO, Thais Helena A. Machado, TACHIBANA, Miriam & AIELLO-VAISBERG, Tânia M. José. Mãe, filho, síndrome de Down. **Paidéia**, 2007, 17(37), 265-272. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n37/a10v17n37.pdf>. Acesso em: 13.10.2015.

DANTAS, Meryeli S. de Araújo et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 04.10.2015.

DESSEN Maria Auxiliadora, BRAZ Marcela Pereira. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol Teor Pesqui.** 2000; 16(3):221-31. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010237722000000300005&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722000000300005&lng=en). Acesso em: 14.10.2015.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. Saúde coletiva** vol.13 suppl. 2, Rio de Janeiro, Dec. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011). Acesso em: 02.11.2015.

FERNANDES, Michelle de J. **A Fisioterapia associada ao uso de toxina botulínica no tratamento de crianças com paralisia cerebral espástica: revisão de literatura**. Trabalho de conclusão de curso da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Florianópolis, 2007. Disponível em: <http://www.pergamum.udesc.br/dadosbu/000000/000000000008/000008CB.pdf>. Acesso em: 02.11.2014.

FERREIRA, Aurélio Buarque Holanda. **Novo Dicionário Aurélio**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1988.

FERREIRA, Helena. B. Guarnieri. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunidade) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007, 110f. Disponível em: [file:///J:/user/Downloads/tese\\_final.pdf](file:///J:/user/Downloads/tese_final.pdf). Acesso em: 14.10.2015.

FIAMENGHI, Geraldo A. Junior; MESSA, Alcione A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia ciência e profissão**, 2007, 27 (2), 236-245. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>. Acesso em: 18.10.2015.

FREITAS, Patrícia Martins, et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, vol. 57, núm. 1, 2005, pp. 46-57. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229017444005>. Acesso em: 18.10.2015.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 4ª Ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GLAT, Rosana. Refletindo sobre o papel do psicólogo no atendimento ao deficiente mental: além do diagnóstico. Londrina: **Revista de psicologia social e institucional**. v.1, n.1, jan. 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/ccb/psicologia/revista/refletind.htm>. Acesso em: 30.10.2015.

GUERRA, Camilla de Sena, et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 459-66. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf). Acesso em: 18.10.2015.

LAZZAROTTO, Rejane; SCHMIDT, Eluisa B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**. Erechim. v.37, n.140, p. 61-72, dezembro/2013. Disponível em: [http://www.uricer.edu.br/new/site/pdfs/perspectiva/140\\_373.pdf](http://www.uricer.edu.br/new/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf). Acesso em: 09.11.2014.

LEITE, Jaqueline M<sup>a</sup>. R. Silveira; PRADO, Gilmar F. do. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev. Neuroc**. v.12, n.41, p.41-45, 2004. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2004/RN%2012%2001/Pages%20from%20RN%2012%2001-7.pdf>. Acesso em: 01.11.2014.

LÉLIS, Ana Luiza P. Aguiar. **Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico**. Fortaleza, 2011. Dissertação de Mestrado. Disponível em: [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1954/1/2011\\_dis\\_alpalelis.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1954/1/2011_dis_alpalelis.pdf). Acesso em: 01.11.2014.

LEMES Lucyana Conceição, BARBOSA Maria A. Marcheti. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** 2008;8(1):31-6. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/9-reaes-manifestadas-pelas-mes-frente-ao-nascimento-do-filho-com-deficincia.html>. Acesso em: 13.10.2015.

LUZA, Aline Reis; CECCHETTO, Fátima Helena; SILVA, Eveline Franco da. Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. enferm. UFPE on line**. 2011 ago.;5(6):1397-402. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1636/pdf\\_577](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1636/pdf_577). Acesso em: 17.10.2015.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência a questão da inclusão social. São Paulo. **Perspec**. vol.14 nº.2. São Paulo Apr./June 2000. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392000000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008). Acesso em: 10.10.2015.

MAGNUSON, M. & HERGILS, L. **Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents experiences and opinions**. Patient Education and Counseling, 41(3), 285-294, 2000. Disponível em: [http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fmrd.10085?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com](http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fmrd.10085?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com). Acesso em: 04.10.2015.

MANNONI, Maud. **A Criança Retardada e a Mãe**. WMF Editora. Ano: 1999. Idioma: Português.

**Manual para Trabalhos Acadêmicos e Científicos**. Faculdade de Educação e Meio Ambiente (FAEMA). Ariquemes, 2011. <http://www.faema.edu.br/uploads/documentos/biblioteca/MANUAL%20PARA%20TRABALHOS%20ACAD%C3%80MICOS%20E%20CIENT%C3%80FICOS.pdf>. Acesso em: 06.11.2015.

MARCHESE, Dalva M. Almeida. **O Nascimento do Cidadão Diferente: Prognóstico ou Julgamento?** Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000101&pid=S14149893200700020000600019&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000101&pid=S14149893200700020000600019&lng=pt). Acesso em: 08.10.2015.

MARQUES, Luciana Pacheco. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial** (1995) p.121-125. Disponível em: [www.educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v02n03/v02n03a12.pdf](http://www.educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v02n03/v02n03a12.pdf). Acesso em: 04.10.2014.

MILBRATH, Viviane Marten et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**. 2008; 21(3): 427-31. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt\\_07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_07.pdf). Acesso em: 08.11.2014.

MILBRATH, Viviane Marten et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev. Gaúcha Enferm**. 2009; 30(3):437-44. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733>. Acesso em: 03.10.2015.

MINAYO, Maria Cecília Souza. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC – ABRASCO; 2007.

MIURA, Renata Tiemi. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007, 151f. Disponível em: <http://www.bdtd2.ibict.br.php>. Acesso em: 03.10.2015.

MONTEIRO, Manuela; MATOS, Ana Paula; COELHO, Rui. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, vol. 4, núm. 2, julho-dezembro, 2002, pp. 149-178, Sociedade Portuguesa de Psicossomática. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/287/28740211.pdf>. Acesso em: 09.11.2014.

MÜLLER, Daniela Cristina; JUNG, Simone Isabel. **O impacto no psiquismo materno pelo nascimento de um bebê portador de Síndrome de Down**. Artigo de pesquisa apresentado ao Curso de Psicologia das Faculdades Integradas de Taquara, como requisito parcial para aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão II, 2011. Disponível em: <http://psicologia.faccat.br/moodle/pluginfile.php/197/course/section/98/daniela.pdf>. Acesso em: 09.11.2014.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17,n.3, p. 552-60, jul./set. 2008. Disponível em:[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072008000300017&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072008000300017&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 16.10.2015.

NUNES, Ana Carolina; MORGADO, José. **Viver com um filho especial: estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral**. Actas do 12º Colóquio de Psicologia e Educação, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1614>. Acesso em: 31.10.2015.

PASQUALIN, Luis. **O Médico, a Criança com Deficiência e sua Família: O Encontro das Deficiências**. Tese de Doutorado do Departamento de Puericultura e Pediatria. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, 1998. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17144/tde-18042005-123113/pt-br.php>. Acesso em: 10.10.2015.

PETEAN, Eucia B. Lopes. **Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias**. Tese de Doutorado apresentada junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Campinas, 1995. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000110250&fd=y>. Acesso em: 03.10.2015

PETEAN, Eucia B. Lopes; MURATA, Marília Ferreira. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, FFCLRP-USP, Rib. Preto, ago/dez/2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06>. Acesso em: 17.10.2015

PETEAN, Eucia B. Lopes; NETO, João M. de Pina. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. **Medicina, Ribeirão Preto**, 31: 288-295 abr./jun. 1998. Disponível em: [http://revista.fmrp.usp.br/1998/vol31n2/investigacao\\_e aconselhamento\\_genetico.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/1998/vol31n2/investigacao_e aconselhamento_genetico.pdf). Acesso em: 04.10.2015.

PICCININI, Cesar Augusto, et. al. Gestaç o e a constitui o da maternidade. **Psicol. estud.** vol.13 n .1 Maring  Jan./Mar. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722008000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722008000100008&script=sci_arttext) Acesso em: 08.11.2014.

PICCININI, Cesar Augusto, et.al. Expectativas e Sentimentos da Gestante em Relaç o ao seu Beb . **Psicologia: Teoria e Pesquisa**– Set/Dez, 2004, Vol. 20 n. 3, pp. 223-232. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010237722004000300003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722004000300003). Acesso em: 27.02.2015.

REGEN, Mina. A institui o fam lia e sua rela o com a defici ncia. **Revista do Centro de Educa o**. N  27, edi o 2005. Disponível em: <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2006/01/a9.htm>. Acesso em: 02.10.2015.

RODRIGUERO, Celma R. Borghi. **A política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva: retratos da região sudeste do Brasil**. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, 2013, 263f. Disponível em: <http://www.ppe.uem.br/SITE%20PPE%202010/teses/2013%20-%20Celma.pdf>. Acesso em: 03.10.2015.

ROMANOS. In: **Bíblia Sagrada**: nova versão internacional – traduzida pela comissão de organização da Sociedade Bíblica Internacional. São Paulo: Geográfica Editora, 2000, p.884.

ROTTA, Newra Tellechea. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria** - Vol. 78, Supl.1, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a08.pdf>. Acesso em: 02.11.2014.

SÁ, Sumaia Midlej Pimentel; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** v.16 n.1, São Paulo, abr. 2006. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010412822006000100008&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010412822006000100008&script=sci_arttext). Acesso em: 10.10.2015.

SANCHES, Luciana de A. Silva. **Relatos de mães sobre o momento do diagnóstico em diferentes contextos da deficiência**. 2009. 196 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.btd2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12.09.2015.

SANTOS, Paulo. **A doença crônica incapacitante e dependente na família**. Lisboa, 2003. Dissertação de Mestrado. Disponível em: [http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe\\_cro\\_inca.htm](http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe_cro_inca.htm). Acesso em: 03.10.2014.

SHAPIRO, Johanna. Family reactions and coping strategies in response to the physically or handicapped. **Social Science e Medicine**. Issue 14, 1983, Pages 913-931. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/journal/02779536/17/14>. Acesso em: 12.10.2015.

SOUSA, Sheila Cristina Pires; PAZO, Antonio Augusto. Comportamento materno em situação de risco: Mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 4 (1), 111-130. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, 2003. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1049>. Acesso em: 02.10.2015.

SOUZA, Luciana Gomes Almeida; BOEMER, Magali Roseira. O ser-com o filho com deficiência mental - alguns desvelamentos. **Paidéia** (Ribeirão Preto) vol.13 n°. 26 Ribeirão Preto July/Dec. 2003. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2003000300010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2003000300010). Acesso em: 02.10.2015.

SUNELAITIS, Regina Cátia, et al. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, 2007; 20 (3), 264-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf>. Acesso em: 09.10.2015.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr**. [online]. 2001, vol.59, n.2A, pp. 230-237. ISSN 1678-4227. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>. Acesso em: 12.09.2015.

THUY, Nguyen Thi Minh; BERRY Helen L. Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. **Glob Health Action**, 2013 Feb; 6: 1-12. Disponível em: [http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/article/view/18886/pdf\\_1](http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/article/view/18886/pdf_1). Acesso em: 18.10.2015.

VIEIRA, Naiana Gonçalves de B., et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção de saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, 2008. Disponível em: <http://redaly.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp>. Acesso em: 02.10.2015.

VIZZOTTO, Marília Martins; GOMES, Rodrigo Azevedo. Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar. **Psicologia InFormação**: Ano 13, n.13, jan./dez. 2009. Disponível em: <http://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/PINFOR/article/view/2081>. Acesso em: 31.10.2015.

# **ANEXOS**



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**  
Instituto Superior de Educação – ISE/FAEMA

-----  
Portaria MEC de Recredenciamento Nº. 857, de 11/09/2013, D.O.U. de 12/09/2013.

**ANEXO A - CARTA DE ANUÊNCIA**

Profª Iria de Fátima Garcia Monção

Solicitamos autorização institucional da pesquisa, que será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Educação e Meio Ambiente (CEP FAEMA), em cumprimento das diretrizes estabelecidas pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (CNS/MS). Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Esta pesquisa é intitulada *Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Psicologia* a ser realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Ariquemes/RO, por Maria Isabel dos Santos Silva aluna de graduação do nono período do curso de Psicologia, sob orientação da Profª Drª Maila Beatriz Goellner, com o seguinte objetivo: Conhecer os sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral, necessitando portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no setor de *prontuários, arquivos e corpo docente* da instituição. Ao mesmo tempo, solicitamos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que a pesquisa terá início após a apresentação do Parecer Consubstanciado Aprovado, emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP FAEMA. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**  
**Instituto Superior de Educação – ISE/FAEMA**

-----  
Portaria MEC de Recredenciamento Nº. 857, de 11/09/2013, D.O.U. de 12/09/2013.

Ariquemes/RO 10 de Abril de 2015.

---

Profª Drª Maila Beatriz Goellner  
Pesquisadora Responsável do Projeto

---

Maria Isabel dos Santos Silva  
Acadêmica - Pesquisadora do Projeto

**( ) Concordamos com a solicitação    ( ) Não concordamos com a solicitação**

---

Iria de Fátima Garcia Monção  
Diretora da APAE de Ariquemes/RO



Faculdade de Educação e Meio Ambiente  
Instituto Superior de Educação - ISE

Portaria MEC de Recredenciamento Nº. 857, de 11/09/2013, D.O.U. de 12/09/2013.

## **ANEXO B - TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES DE PRONTUÁRIOS EM PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Psicologia.

Pesquisador (a) Responsável: \_\_\_\_\_

Profª Drª Maila Beatriz Goellner

Pesquisador (a) Responsável: \_\_\_\_\_

Acadêmica Maria Isabel dos Santos Silva

Como pesquisador (a) acima qualificado (a) comprometo-me cumprir rigorosamente, sob as penas da Lei, as Normas Internas aqui estabelecidas para utilização de dados de prontuários de alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ariquemes/RO, que se constituem na base de dados do presente Projeto de Pesquisa (Formulário de Pesquisa – Coleta de Dados), tomando por base as determinações legais previstas nos itens III.3.i e III.3.q das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 466/12 e Diretrizes 12 das Diretrizes Éticas Internacionais para pesquisa Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS 1993), que dispõem:

d) o acesso aos dados registrados em prontuários de pacientes ou em bases de dados para fins de pesquisa científica (Formulário de Pesquisa – Coleta de Dados) será autorizado apenas para pesquisadores do Projeto de Pesquisa devidamente aprovado pelas instâncias competentes da FAEMA e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/FAEMA).

**ANEXO C– TCLE**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nome do Participante:  
Documento de Identidade nº:  
Sexo: ( ) F( )M  
Data de nascimento:  
Endereço: N°  
Bairro:  
Cidade: Estado:  
CEP: Telefone:

Convido a Sr<sup>a</sup> para participar da pesquisa Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral á luz da Psicologia, sob a responsabilidade da acadêmica Maria Isabel dos Santos Silva, matriculada no nono período do curso de Psicologia, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maila Beatriz Goellner - CRP 06/77948, que pode ser encontrada no endereço: Avenida Machadinho, 4349 - setor 06- telefone (69) 3536-6600, e-mail: mailabeatriz@gmail.com.

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa conhecer os sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral. Sua participação é voluntária e de forma anônima, e se dará por meio de questionário e entrevista que serão gravadas e transcritas na íntegra com o seu consentimento. As informações aqui obtidas não serão associadas a sua identidade e serão extremamente mantidas em sigilo, também será usada apenas para fins científicos. Serão respeitadas todas as diretrizes de acordo com a resolução 466/12 que garante o esclarecimento antes e durante a realização da pesquisa.

Não haverá riscos, porém um pequeno desconforto, pois terá que disponibilizar um pouco do seu tempo para responder o questionário e a entrevista. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o enriquecimento da pesquisa que auxiliará em futuras ações para o aprimoramento das práticas psicológicas interventivas na assistência direta com as mães de crianças PC.

Se depois de consentir em sua participação a Sr<sup>a</sup> desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. A Sr<sup>a</sup> não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral á luz da Psicologia.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, a Sr<sup>a</sup> poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FAEMA, na Avenida Machadinho, 4349 - setor 06 - Ariquemes – Rondônia - telefone (69) 3536-6600.

### Consentimento Pós–Informação

Eu, \_\_\_\_\_, recebi esclarecimentos dos propósitos do estudo, os procedimentos que serão realizados durante a coleta de dados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim, orientador e pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

\_\_\_\_\_  
Nome por extenso do voluntário

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Voluntário

\_\_\_\_\_  
Maria Isabel dos Silva  
Pesquisadora  
Telefones: (69) 8113-4933  
(69) 8401-5643

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maila Beatriz Goellner  
Orientadora  
Telefone: (69)3536-6600

## ANEXO D – PARECER DO CEP

FACULDADE DE EDUCAÇÃO E  
MEIO AMBIENTE FAEMA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** SENTIMENTOS EXISTENTES EM MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREJRAL À LUZ DA PSICOLOGIA

**Perquirador:** Maria Bernice Goulart

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 43006116.200010001

**Instituição Proponente:** UNIDAS SOCIEDADE DE EDUCACAO ECULTURALTA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Numero do Parecer:** 1.063.449

**Data da Realização:** 28/04/2016

#### Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa traz uma brilhante contribuição científica para as crianças e mães bem como da saúde.

#### Cópia do Projeto:

Os objetivos apresentados estão adequados e em consonância com o direcionamento da pesquisa.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Está de acordo com a resolução 466/12

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Resalta-se a implicação e importância desta pesquisa para a criança e principalmente para o campo "pef".

#### Considerações sobre os Termos de Apresentação obrigatória:

Está de acordo com a resolução 466/12

#### Recomendações:

Origina-se dentro de uma abordagem na submissão de uma Paralisia Cerebral por Etiopatologia Cerebral Não Progredente.

Endereço: Avenida Machado, nº 4.242, Sala 08, Sala 23 do Bloco C  
Bairro: SCARLOS CEP: 73.222-120  
UF: RO Município: AROUCAS  
Telefone: (67)2026-8800 E-mail: cep@fema.edu.br

FACULDADE DE EDUCAÇÃO E  
MEIO AMBIENTE FAEMA



Coordenação de Processos LACOPRO

Constituição ou Funcionamento de Unidades de Investigação:

Não há pendências

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apresentação de CONEP:

Não

Considerações finais e anexo do CEP:

ARIQUEMES, 23 de Abril de 2015

---

Assinado por:  
Wesley Lúcia Maria Gomes Geron  
(Coordenador)

Endereço: Avenida Machado, nº 4.242, Sala 08, Sala 23 do Bloco C  
Bairro: SCFOR 08 CEP: 73.222-125  
UF: RO Município: ARIQUEMES  
Telefone: (67)2028-0000 E-mail: cep@faema.edu.br

# APÊNDICES

**APÊNDICE A- Questionário de Dados Sociodemográficos****MÃE**

Iniciais: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil:  solteira  casada  separada/divorciada  viúvaEscolaridade:  não alfabetizada  Ensino Fundamental incompleto  Ensino Fundamental completo  Ensino médio incompleto  Ensino médio completo  Superior incompleto  Superior completo

Profissão: \_\_\_\_\_

Renda familiar:

 menos que um salário mínimo  um salário mínimo  2 salários mínimos três salários mínimos  quatro ou mais salários mínimos

Quantas pessoas moram na residência? \_\_\_\_\_

**CRIANÇA**

Sexo: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

 Escola Especial - Quando começou (tempo): \_\_\_\_\_ Escola regular – Inclusão - Quando começou (tempo): \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE B – Entrevista Semiestruturada**

1. Como foi sua gestação?
2. Como se sentiu quando descobriu que seu filho era PC?
3. Que sentimentos experimenta hoje, a respeito de seu filho?
4. Que tipo de apoio você recebe como mulher/mãe?