

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
CURSO DE PSICOLOGIA

Jaqueline Rodrigues

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: DO DIAGNÓSTICO AOS CUIDADOS EM SAÚDE**

SANTA MARIA, RS
2021

Jaqueline Rodrigues

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:
DO DIAGNÓSTICO AOS CUIDADOS EM SAÚDE**

Orientadora Prof.a Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira
Coorientadora Andressa Nascimento dos Santos

Santa Maria, RS
2021

Jaqueline Rodrigues

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:
DO DIAGNÓSTICO AOS CUIDADOS EM SAÚDE**

Aprovado em **11/ 02/2021**

:

Caroline Rubin Rossato Pereira, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Dorian Mônica Arpini, Profa. Dra. (UFSM)

Ana Caroline Secco, Me^a. (UFSC)

Santa Maria, RS
2021

A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DO DIAGNÓSTICO AOS CUIDADOS EM SAÚDE

**THE EXPERIENCE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY:
FROM DIAGNOSIS TO HEALTH CARE**

Jaqueline Rodrigues¹, Caroline Rubin Rossato Pereira², Andressa Nascimento dos Santos³

RESUMO

Este estudo objetivou compreender a experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, com delineamento de estudo de caso múltiplos. Participaram do estudo quatro mães de crianças com idade entre 2 a 7 anos com diagnóstico de paralisia cerebral infantil (PCI). O contato com as participantes foi realizado através de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, do interior do estado do Rio Grande do Sul. Os resultados mostram que o nascimento de uma criança com diagnóstico de PCI promove alterações na dinâmica familiar, de modo que todos os membros vivenciam o impacto da patologia. As mães referiram ocupar o lugar de principal cuidadora, responsabilizando-se por se fazer presentes nos tratamentos dos filhos. Além disso, também reconhecem a importância de participar da construção do processo terapêutico de seus filhos, quer seja nos cuidados diários ou como extensão do trabalho da equipe terapêutica, realizando práticas orientadas pelos profissionais de saúde. Entende-se que a família ao sentir-se acolhida e valorizada pela equipe de saúde, passa a desenvolver estratégias de enfrentamento mantendo-se com sentimento de esperança ao investir no desenvolvimento dos filhos. Diante disso, é necessário que os profissionais de saúde também estejam em contato com o contexto familiar, para que possam compreender a dinâmica da família no cuidado. Portanto, é de suma importância que a equipe de saúde auxilie no processo de transmissão do diagnóstico com informações relevantes sobre o quadro clínico dessas crianças, de modo que essas informações possam ser facilmente apreendidas pelas famílias, independentemente dos níveis de escolaridade.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral Infantil; Intervenção Precoce; Parentalidade.

¹ Acadêmica de Psicologia, autora; Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Santa Maria.

² Psicóloga, orientadora; Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria.

³ Psicóloga, coorientadora; Mestranda em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria.

ABSTRACT

This study aimed to understand the experience of mothers of children with cerebral palsy: from diagnosis to health care. It is a qualitative, descriptive-exploratory research, with multiple case study design. Four mothers of children aged 2 to 7 years with a diagnosis of infantile cerebral palsy (PCI) participated in the study. The contact with the participants was made through an Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE, from the interior of the state of Rio Grande do Sul. The results show that the birth of a child diagnosed with PCI promotes changes in family dynamics, from so that all members experience the impact of pathology. The mothers reported occupying the place of primary caregiver, taking responsibility for being present in the treatment of their children. In addition, they also recognize the importance of participating in the construction of their children's therapeutic process, whether in daily care or as an extension of the therapeutic team's work, carrying out practices guided by health professionals. It is understood that the family, when feeling welcomed and valued by the health team, starts to develop coping strategies, maintaining a feeling of hope when investing in the development of their children. Therefore, it is necessary that health professionals are also in contact with the family context, so that they can understand the dynamics of the family in care. Therefore, it is of utmost importance that the health team assists in the process of transmitting the diagnosis with relevant information about the clinical condition of these children, so that this information can be easily apprehended by families, regardless of educational levels.

Keywords: Child Cerebral Palsy; Early intervention; Parenting.

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com diagnóstico de paralisia cerebral promove alterações na dinâmica familiar, de modo que todos os membros vivenciam o impacto da patologia e os desafios advindos desta. Frente ao diagnóstico, a experiência da parentalidade precisa ser ressignificada, assim como o sentido atribuído à doença no percurso do ciclo de vida familiar (PEREIRA; DESSEN, 2001). Evidentemente, o ambiente familiar contribui para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela deficiente ou não. É de suma importância que haja uma reestruturação do seio familiar por meio da aceitação desse filho, para que juntos possam investir, enfrentar barreiras e as circunstâncias peculiares associadas à síndrome.

Nessa perspectiva, a literatura tem demonstrado que o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes recursos que influenciam o modo como a criança lida com a sua deficiência. Assim, este período de mudanças deve ser compreendido como associado não apenas aos comportamentos da própria criança, mas ao modo como a família lida com ela (ROBBINS, 2003). Desse modo, os recursos familiares e sua capacidade de resiliência precisam ser estimulados a fim de que, como grupo, se adapte à nova rotina, aos novos papéis e à perspectiva de vida. Com isso, espera-se que a criança com deficiência, membro da família, tenha seu lugar integrado ao sistema familiar (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

A paralisia cerebral infantil (PCI) é considerada pelo Ministério da Saúde (MS) como a deficiência mais comum na primeira infância (MS, 2019), também denominada encefalopatia não progressiva. Corresponde a alterações neurológicas permanentes que afetam o sistema motor e cognitivo, envolvendo o movimento e a postura do corpo (espasticidade, discinesia, ataxia, hipotônico e misto). Essas alterações são secundárias a uma lesão do cérebro em desenvolvimento e podem ocorrer durante a gestação, nascimento ou no período neonatal, causando limitações nas atividades cotidianas (MS, 2019). Cabe destacar que a PC consiste em um misto de síndromes clínicas classificada por uma rara lesão no cérebro, que acomete duas em cada mil crianças nascidas vivas em todo o mundo, podendo atingir bebês desde o momento da concepção até os dois anos de idade (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL, 2018).

No que tange a etiologia da Paralisia Cerebral, ela pode ter sua origem em um dos três momentos da vida da criança: pré-natal, perinatal ou pós-natal. As causas pré-natais incluem lesões cerebrais que acometem os bebês antes do seu nascimento e, portanto,

estão ligadas em sua maioria à saúde materna, além disso inclui o uso de substâncias tóxicas, claramente contraindicadas durante a gestação, devido ao risco de malformações fetais que atingem o sistema nervoso central. Ainda, algumas causas podem anteceder o período pré-natal e ser classificadas como pré-concepcionais, ou seja, os fatores aparecem antes mesmo do momento da concepção, como histórico familiar de doenças neurológicas ou convulsionais. Desse modo, as causas perinatais são aquelas que ocorrem durante o trabalho de parto ou se desdobram em até seis horas após a chegada do bebê ao mundo. Em relação as causas pós-natais, ocorrem desde o nascimento até que a criança complete dois anos de idade, podendo manifestar sintomas de meningite viral, traumas na região do crânio, mal-convulsivo e o surgimento de tumores no sistema nervoso central incluem-se aqui. Contudo, é importante ressaltar que embora o termo paralisia cerebral seja usado para nomear uma síndrome, seus sinais clínicos e a gravidade dos comprometimentos, variam na região cerebral lesionada. Sabe-se que estas alterações estão diretamente relacionadas com as causas das lesões (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL, 2018).

No que diz respeito à prevalência no Brasil, os dados de 2009 estimavam cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano, não tendo sido identificados novos estudos com dados mais atuais no cenário nacional (ZANINI et al. 2009). Através das diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral, contabiliza-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento corresponde a 7 por 1.000 nascidos vivos, sendo mais frequente no sexo masculino (FONSECA et al. 2011; MS, 2013). Em contraponto, o estudo realizado na população indiana indica que a prevalência geral de crianças com paralisia cerebral é de 2,95 a cada 1000 crianças pesquisadas. Esta revisão sistemática observou uma escassez de estudos de prevalência de paralisia cerebral de alta qualidade, o que é uma limitação para estimar as inferências para uma estimativa internacional. A prevalência observada de paralisia cerebral na Índia é quase semelhante às estimativas globais. Há uma necessidade de realocar recursos e revisitar a implementação das políticas existentes para a prevenção e tratamento da PC, levando em consideração a complexidade da síndrome (CHAUHAN et al. 2019). Além disso, a PC é considerada um diagnóstico complexo e irreversível. A este respeito, estudos referem que, os primeiros anos de vida são visto de maior risco para o bebê, sendo o período de manifestações dos sintomas da paralisia cerebral (MS, 2013; ROSENBAUM et al. 2007).

Diante disso, a intervenção precoce indica o início do tratamento em tempo oportuno, sendo o mais cedo melhor, a fim de minimizar os sintomas e prevenir agravos

futuros no desenvolvimento global da criança. Respeitadas as peculiaridades de cada criança e seus limites, as crianças com PC podem experimentar uma vida rica e produtiva, auxiliando para isso a oferta de tratamentos clínicos adequados às suas necessidades. No que tange à intervenção, o diagnóstico precoce e as intervenções a tempo mostram-se fundamentais para o processo de desenvolvimento da criança. A considerar a grande plasticidade cerebral nos primeiros meses de vida, é justamente neste período que a criança é mais suscetível a transformações provocadas pelo ambiente externo (FRANCO, 2015). Assim, embora o diagnóstico da PC muitas vezes seja consolidado apenas por volta dos 24 meses de idade, a intervenção deve ser iniciada antes disso. Tais dificuldades diagnósticas se aplicam principalmente a casos leves, que apresentam distonias transitórias, ou seja, sinais neurológicos que não se mantêm constantes ao longo do tempo (ROSENBAUM et al. 2007).

Ao defender a abordagem centrada na família, Dunst (2000) argumenta que, quando a assistência oferecida está centrada na família e em sua rede e envolve a participação ativa dos cuidadores, a intervenção precoce infantil fortalece as competências e os recursos familiares, auxiliando a família na compreensão da síndrome e do seu prognóstico, assim como no cuidado de sua criança ao longo do desenvolvimento. Nesse sentido, Dantas (2010) destaca a importância do modo como o diagnóstico da deficiência do filho é comunicado aos pais. Segundo ele, o uso de termos técnicos por parte dos profissionais ou a falta de sensibilidade devem dar lugar à transmissão da informação em uma linguagem simples e clara sobre o diagnóstico, associada a uma postura acolhedora de diálogo e escuta, que respeita o ritmo de cada família (DANTAS, 2010). Ainda, conforme os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), os profissionais de saúde precisam considerar as necessidades e singularidades apresentadas pela criança e pela família para que juntos promovam um cuidado humanizado, ampliado e harmonioso (BRASIL, 2011).

O estudo realizado por Garip et al. (2017), com mães de crianças com PC na Inglaterra, salientam e chamam atenção para a importância de um olhar mais cuidadoso em relação aos cuidadores, enfatizando o desgaste físico e psicológico do cuidador e os consequentes agravos à sua saúde. Nesse contexto, os autores defendem que quando a equipe de saúde acolhe os pais e oferece um cuidado direcionado às famílias, a própria equipe de saúde pode passar a compor parte da rede de apoio familiar, ao favorecer o seu autocuidado e o investimento na aposta no desenvolvimento da criança. Considerando o

exposto, o presente estudo objetivou compreender a experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde.

MÉTODO

Participantes: O presente estudo faz parte de uma pesquisa maior intitulada “A experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde”. Participaram deste estudo quatro mães, que tinham um filho com PC na infância, com idades entre 5 e 7 anos. A escolha das participantes se deu através dos seguintes critérios de inclusão: mães de crianças com diagnóstico de PC na infância e usuárias do serviço da APAE. Como critérios de exclusão definiu-se: serem mães adolescentes ou que apresentassem algum tipo de comprometimento cognitivo ou deficiência mental que pudesse dificultar a compreensão dos instrumentos de pesquisa. A coleta de dados ocorreu nas dependências da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, de uma cidade do interior do estado do Rio Grande do Sul. Esta instituição constitui-se na maior rede de apoio às Pessoas com Deficiência Intelectual ou Deficiência Múltipla da região, atende toda a 4ª e a 10ª Coordenadoria Regional de Saúde, abrangendo um total de 44 Municípios. Sua finalidade é promover e articular ações de defesa de direitos das pessoas com deficiência na perspectiva da inclusão social de seus usuários, ao prestar serviços nas áreas de Educação, Saúde e Assistência Social.

A instituição desenvolve vários projetos de importância para o atendimento de pessoas com deficiência e busca ofertar serviços que atendam às necessidades de seus usuários, o que a torna um serviço de referência na cidade e na região, acessada por toda a rede municipal, estando presente no Sistema único de Saúde (SUS). Um deles sendo o Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual (CER II), composto por uma equipe multiprofissional formada por: assistente social, psicólogos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, pedagogos, neuropediatra, traumatologista, educadores especiais e fonoaudiólogo, realizam atendimento ambulatorial especializado em reabilitação, diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistida, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da Pessoa com Deficiência no território.

Conforme apresentado na Tabela 1, as participantes tinham idades entre 31 e 56 anos no momento da coleta de dados. Três mães possuíam um único filho com PC e uma mãe possui dois filhos (gêmeos) com PC, e todas haviam recebido o diagnóstico no

nascimento ou nos dias seguintes a este. O grau da paralisia cerebral das crianças não foi avaliado, visto que esse não era o objetivo do estudo e as mães não sabiam informar o grau e o CID completo dos filhos.

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos participantes

Nome⁴	Idade	Escolaridade	Ocupação	Nível Socioeconômico⁵	Nome do Filho⁴	Momento do Diagnóstico	Idade do Filho
Gladis	57 anos	Nível Técnico	Do Lar	2 (médio baixo)	Theodoro	Nascimento	5 anos
Franciele	31 anos	Fundamental	Do Lar	1 (baixo)	Gustavo Joaquin	Nascimento	5 anos 5 anos
Tais	36 anos	Superior	Policial Militar	2 (médio baixo)	Julia	Após 10 dias do nascimento	6 anos
Caren	44 anos	Fundamental	Servente de limpeza	1 (baixo)	Ariel	Nascimento	7 anos

Fonte: Elaborado pela autora.

Delineamento e Procedimentos: A presente pesquisa de caráter qualitativo a partir de um estudo de cunho descritivo e exploratório, com delineamento de estudo de caso múltiplos. A modalidade de pesquisa descritiva tem o intuito de detalhar determinadas características e particularidades de um fenômeno ou população. No que tange ao caráter exploratório, o estudo propõe-se a aprofundar e ampliar o conhecimento acerca de uma temática pouco explorada, considerando diferentes elementos referentes ao contexto da

⁴Os nomes reais das participantes e dos filhos (a) foram substituídos por fictícios, a fim de preservar suas identidades. ⁵Nível sócio econômico com base em Hollingshead (1975, adaptado por Tudge e Frizzo, 2000). 1 (baixo), 2 (médio-baixo).

pesquisa, o que torna o tema mais acessível e possibilita uma visão ampla e contextualizada da problemática estudada (GIL, 2002). Dessa forma, em um estudo de casos múltiplos um dos objetivos que se tem em mente é elaborar uma explanação geral que sirva a todos os casos particularmente, embora possam variar em seus detalhes (YIN, 2015).

De acordo com Minayo (2011), a pesquisa qualitativa pretende estudar os significados atribuído a determinada temática, as aspirações, convicções, valores e as ações dos sujeitos dentro do seu contexto. Nesse sentido, dispõe-se da possibilidade de criar significados, aprimorar ideias, ao buscar novas soluções e interpretações, capaz de aproximar-se da riqueza que é a vida dos sujeitos em sociedade, abordando um conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, processos, significados e nas representações. Contudo, é possível pontuar que a investigação qualitativa se propõe a abordar e compreender os fenômenos na sua profundidade e complexidade, optando por famílias delimitadas em termos de quantidade, com o objetivo de serem investigadas de forma intensa (MINAYO, 2011; SANCHES, 1993).

Com relação aos procedimentos de pesquisa, a partir da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética, as participantes foram contatadas através do serviço da APAE, nos dias em que estavam acompanhando seus filhos nas consultas, sendo que a direção da instituição já estava ciente e havia autorizado a realização do estudo com as usuárias em questão, conforme consta no Termo de Autorização Institucional (APÊNDICE 1). As participantes foram selecionadas através da indicação da coordenadora de saúde do serviço considerando as mães que residem no município. Ao contatar as mães, buscou-se explicar os objetivos do estudo e verificar a disponibilidade das mesmas para a participação. Esclarecidas acerca dos procedimentos de pesquisa, com o intuito de reforçar a proposta do estudo e a livre escolha em participar, as mães foram convidadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 2), ficando com uma cópia do documento. Além disso, foram esclarecidos os riscos e benefícios advindos de sua participação no estudo e salientado o direito das participantes a solicitar seu desligamento da pesquisa a qualquer momento do estudo, sem que isso acarretasse prejuízos algum para elas. A confidencialidade foi garantida às participantes a partir do Termo de Confidencialidade, conforme (APÊNDICE 3). Após o aceite, foram agendados os encontros com cada uma das mães. A coleta de dados aconteceu em um único momento e a aplicação do questionário de dados sociodemográficos e da entrevista

foi realizada de forma individual, em horário conveniente para as mães, considerado o horário em que os participantes frequentavam o serviço habitualmente para atendimentos.

Instrumentos: *Questionário de Dados Sociodemográficos* (APÊNDICE 4), realizado com vista a obter uma identificação geral das participantes, bem algumas informações referentes ao contexto da sua realidade. *Entrevista sobre a experiência das mães de filhos com PC*, que abordou aspectos da experiência da maternidade frente ao diagnóstico da PC, assim como a percepção das mães sobre a condução do diagnóstico por parte da equipe profissional, o entendimento das mães sobre a PC, e sua relação com a equipe saúde. As entrevistas foram desenvolvidas de forma semiestruturada. Segundo Gaskell (2002), a entrevista qualitativa semiestruturada baseia-se em uma interação entre entrevistador e entrevistado, em que se tem uma cooperação e um envolvimento de ambos na construção do conhecimento.

Considerações éticas: A pesquisa seguiu os procedimentos éticos descritos na Resolução 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde e na Resolução 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia, que dispõem sobre os cuidados éticos na pesquisa com seres humanos (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2000; BRASIL, 2016). Ademais, a pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria sob número CAAE 34608720.6.0000.5346. O estudo ofertou atendimento psicológico em caso que houvesse a mobilização de angústias e sofrimento psíquico em decorrência da participação na pesquisa, as participantes seriam encaminhadas para acolhimento/atendimento psicológico gratuito, oferecido pelo Projeto de Extensão “Enlaces – Estudos e Intervenções em Terapia Familiar e de Casal” (no 04136 - CCSH/UFSM). Esse projeto é vinculado ao Núcleo de Estudos Famílias e suas Relações (NEFRE), grupo que as pesquisadoras compõem. Os atendimentos ocorrem junto à Clínica de Psicologia do Curso de Psicologia da UFSM, que fica localizada no Prédio 74B, na Avenida Roraima, no 1000, bairro Camobi, Santa Maria – RS, conforme consta na declaração de atendimento psicológico (APÊNDICE 6). Entretanto, não ocorreu demanda ao longo do processo de entrevista.

Análise dos dados: O conteúdo das entrevistas foi transcrito pela autora e os materiais provenientes foram analisados conjuntamente a partir da análise de conteúdo de Bardin. Através desta, é possível compreender e interpretar as falas dos participantes (BARDIN, 2011). Dentre as funções da análise de conteúdo, destaca-se a possibilidade de descoberta daquilo que estaria subjacente aos conteúdos manifestos. Esta técnica permite a descoberta de núcleos de sentido que compõem uma comunicação, a partir da

presença ou frequência de determinados termos nas falas dos entrevistados, relacionando as estruturas semânticas (significantes) e às estruturas sociológicas (significados) (MINAYO, 2011). Ainda, a análise pode ultrapassar os conteúdos manifestos pelos participantes, levando à aproximação com os significados ocultos aos conteúdos implícitos. Na fase final do tratamento dos resultados, foram realizadas interpretações acerca do conteúdo pesquisado.

Os resultados serão apresentados e discutidos, junto à literatura, por meio das categorias temáticas: 1. O diagnóstico de PC e a criança com Paralisia Cerebral; 2. A mãe como parte do cuidado em saúde da criança; 3. A relação da mãe com a equipe de saúde no cuidado da criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As experiências das mães foram acessadas desde o recebimento do diagnóstico dos filhos, incluindo a percepção das participantes sobre o acompanhamento do diagnóstico por parte da equipe profissional e o processo de adaptação e aceitação do diagnóstico. Além disso, foram abordadas o enfrentamento de barreiras e circunstâncias peculiares associadas à deficiência dos filhos e, por fim, o envolvimento e participação da mãe no tratamento das crianças.

Ressalta-se que a análise dos resultados e sua discussão não busca julgamentos ou avaliações, mas compreender a vivência única de cada mãe e as dificuldades enfrentadas, assim como os aspectos gratificantes, frente ao diagnóstico de PC, no cuidado ao filho e em seu tratamento. Entende-se, da mesma forma que Silva (2009), que não existe certo ou errado, pois cada família elabora o processo do diagnóstico, assim como o sofrimento emocional à sua maneira, permitindo que cada uma decida o que funciona para si, sem crítica ou julgamento. Busca-se, então, de conhecer as realidades das mães acerca do diagnóstico de paralisia cerebral e do envolvimento familiar no tratamento de seu filho.

1. O diagnóstico de PC e a criança com Paralisia Cerebral

No que concerne ao diagnóstico de Paralisia Cerebral, todas as mães do estudo receberam a notícia do diagnóstico no nascimento do filho ou nos dias que o seguiram. Associados a essa experiência foram expressos sentimentos como culpa, medo e dúvidas, em um momento difícil e causador de inseguranças: *“A primeira reação, eu fiquei sem saber o que fazer, porque eu não sabia como era. Então, quando falaram paralisia, eu*

achei que era uma criança que iria ficar em cima de uma cama só. Eu tive uma sensação de culpa, achava que era a minha culpa que eles tinham nascido assim prematuros, alguma coisa que eu tinha feito, sei lá” (Franciele); *“Na hora é um susto, a gente pensa uma coisa e acontece outra. É que a gente vê tanta coisa ruim, né. No começo mesmo, eu tive bastante vontade de desanimar, mas agora tô tranquila. Eu não desisto nunca”* (Caren). Mesmo prevendo o risco para o desenvolvimento do filho, devido a intercorrências em sua gestação, Tais também expressou sentimentos de preocupação e insegurança. *“Fiquei preocupada. Até que, quando ela nasceu, a gente sabia que ela iria ficar no hospital um tempo, mas não sabia se podia ser mais grave”*.

Gladis, diferentemente das demais mães participantes do estudo, vivenciou o diagnóstico em uma realidade de processo de adoção, *“A gente iria adotar um gurizinho, mas geralmente colocam restrições, tem que ser isso, tem que ser aquilo, não pode ter nada. Nós nunca colocamos nada, a gente sempre sabia que se tivesse algum problema, a gente iria encarar, não importava o que fosse”*. Quanto ao diagnóstico do filho, a mãe referiu um posicionamento esperançoso em relação ao quadro clínico de seu filho mesmo quando este estava em unidade de terapia intensiva neonatal (UTI), *“Olha, até tranquilo, do que a gente imaginava, porque com dois meses, eles me diziam que ele não iria se salvar. O pai já não era tanto, mas eu sempre tive certeza que ele vinha comigo, mesmo lá dentro do hospital, na UTI. Nós ficamos 4 meses e nos 4 meses eu dizia que ele sairia comigo de lá.”*

Percebe-se que, a descoberta do diagnóstico, quando a família passa a conviver com este novo fato e nova realidade, se constitui como um momento difícil. Nesse período, a família se encontra fragilizada, pois o diagnóstico do filho envolve todo um processo de reorganização interno dos pais, em termos de suas expectativas e fantasias em relação ao filho. Essa reorganização interna, por sua vez, depende de sua estrutura familiar, funcionamento e também da rede de suporte disponível aos pais. O apoio à família desempenha um papel fundamental em acolher o impacto das mudanças inerentes a tais momentos de adaptações, além de proporcionar condições e auxiliar os pais em suas capacidades de fomentar o desenvolvimento de seus filhos. Nesse tocante, os estudos de Nimbalkar et al. (2014) mostram que as mães referem alterações muito significativas em suas vidas a partir do diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos, em todos os sentidos, e o processo de reestruturação da família depende em grande parte de como os pais entendem e aceitam o diagnóstico.

Os resultados desse estudo também apontam uma série de adaptações de ordem emocional, estrutural, financeira e disponibilização de tempo para auxiliar os filhos em seu cotidiano, fatores que passam a ser necessários para que as mães realizem o investimento no desenvolvimento da criança. A intensa rotina e esforços para o cuidado dos filhos foi referida por Franciele, que possuía dois filhos gêmeos com diagnóstico de PC, “*A gente faz de tudo juntos. É complicado, né. Eu tenho que trazer eles. Eu venho aqui todos os dias na APAE, porque eu trago um e depois eu trago o outro*”. Da mesma forma, Gladis referiu se dedicar exclusivamente, na maior parte do tempo, ao cuidado do filho: “*Olha, passa o dia todo nós dois juntos, em tudo, porque tenho que ajudar ele a se vestir. Como ele não caminha, então, é tudo feito os dois juntos. Se eu sair, ele sai comigo. Aonde eu tô, ele tá junto*”.

Nesse contexto, a dependência funcional da criança com paralisia cerebral, acarreta em uma sobrecarga física e emocional aos pais, em especial as mães a principal cuidadora, que assumem com frequência os cuidados com o filho. Além disso, o desgaste físico e psicológico tem sido associado a prejuízos na qualidade de vida materna em decorrência da intensa rotina de cuidados, pois a criança com PC necessita de um constante auxílio em suas atividades cotidianas. Desse modo, o sentido da vida para as mães configura-se no processo de cuidar do filho (LIMA, 2006; WHITE et al. 2008). Em estudo realizado por Milbrath et al. (2017), com dez mães/cuidadoras de crianças com paralisia cerebral realizado em um município ao norte do Rio Grande do Sul, constatou que ao receber o diagnóstico de PC, ocorre uma reorganização das mães para se adaptarem à nova situação existencial. Portanto, ocorre várias mudanças significativas no contexto familiar, alterações na rotina diária, nos sonhos e projetos de vida de cada membro da família. Neste contexto, é de suma importância que a equipe de saúde desenvolva intervenções que promovam o autocuidado e a saúde mental dos cuidadores.

No que tange ao conhecimento em relação ao diagnóstico, foi possível evidenciar que duas das quatro mães participantes do estudo demonstram pouca compreensão sobre a Paralisia Cerebral do filho. Franciele expressou seus sentimentos de dúvidas e insegurança em relação ao diagnóstico: “*Não sei muito. Ainda não sei muita coisa*”. Do mesmo modo, Caren referiu se um conhecimento superficial sobre a paralisia cerebral, demonstra pouca compreensão sobre a síndrome em seu filho, “*Olha, a paralisia cerebral é um tipo de doença que muitas crianças têm, que são imóveis, né, já o Ariel, ele é super inteligente, ativo, conversa*”. Com isso, destaca-se a necessidade de um maior cuidado quanto a possíveis atrasos nos tratamentos e investimento na reabilitação que os filhos

necessitam. Autores afirmam que quanto maior o número de fatores de risco, sejam biológicos ou socioeconômicos, maior será a possibilidade do desenvolvimento da criança ser comprometido (HALPERN et al. 2000). Dessa forma, é necessário que a equipe de saúde se ocupe em dar atenção para esses fatores, na busca de melhor entendimento por parte destas, independente dos níveis de escolaridade das mães, além de empoderar, estimular e auxiliar as famílias em apropriar seus conhecimentos sobre a PC, mesmo havendo confiança no saber dos profissionais.

Outras duas mães referiram maior apropriação em relação à PC do filho. Gladis associava o seu entendimento sobre a PC, em parte, à uma busca pessoal e também às vivências nos espaços em que o filho realizava tratamento, através das trocas com outras famílias: *“Eu sei bastante coisa, porque no decorrer do tempo tu vai convivendo com outras pessoas que têm também (um familiar com PC). A gente sempre sabe bastante coisas e sempre corre atrás de tudo que puder para ajudar ele”* Tais, acrescentou o sentimento de confiança e segurança na profissional que acompanhava a filha, ou seja, não reconhecendo a necessidade de aprimorar seus conhecimentos nesse momento de sua vida. *“Olha, a gente não tem buscado muita coisa, porque a gente faz o acompanhamento com a neuro de seis em seis meses. E então, qualquer alteração que ela possuir nesse período, a gente entra em contato com ela, porque ela é, bem dizer, da família”*

Através dos depoimentos maternos, observa-se um conhecimento de uma forma superficial sem aprofundamento por parte das mães sobre a complexidade da Paralisia Cerebral. Isto reforça a importância que os profissionais tenham um olhar ampliado para o cuidado à família, em busca de proporcionar espaços de fala e auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento ao diagnóstico e principalmente a fornecer o acesso a informação. Sendo assim, ao favorecer uma melhor compreensão aos pais acerca da PC, contribui-se para bons resultados no tratamento ou um prognóstico favorável em tempo oportuno do desenvolvimento da criança. Para tanto, é imprescindível que as estratégias e intervenções em saúde sejam transmitidas aos pais em uma linguagem clara e acessível. Portanto, a família, quando bem esclarecida, terá maiores oportunidades de assimilar a gravidade do diagnóstico, e, ao mesmo tempo, ser capaz de compreender a importância de sua ação para amenizar o comprometimento e melhorar o prognóstico de seus filhos (MILBRATH et al., 2008; ARAÚJO, 2002).

Ao considerar o olhar materno sobre as crianças e a relação mãe-filhos, os vínculos mostraram-se consolidados em uma boa relação afetiva, através de momentos de interação, seja na realização de atividades de lazer e nas experiências diárias junto aos

filhos. Franciele descreveu sua relação com os filhos, reconhecendo cada avanço de Gustavo e Joaquim. *“Tudo me agrada em relação a eles, porque não é uma criança que não tem nenhum diagnóstico, que vai fazer alguma coisa ali. Até uma palavra diferente já é uma felicidade.”* Caren relatou, com alegria, momentos em que seu filho, Ariel, reconhece quando está chegando do trabalho. *“Quando eu chego do serviço, que ele diz assim: ‘Eu conheço teus passos de longe’”*. Taís também indicou seu encantamento com a filha Júlia *“A alegria dela, ela é muito alegre, ela surpreende a gente”*. Além disso, outros momentos considerados especiais incluíam brincadeira com os filhos, envolvendo relatos de satisfação e felicidade das mães. *“A gente tá sempre brincando, ele tá sempre brincando, é bem carinhoso. Tá gostando bastante, agora, que a gente tá levando o Leonardo (primo), porque o Bernardo tem três anos, e brincar com tintas são coisas que eles podem fazer juntos”* (Gladis); *“Ah, quando a gente tá em casa, eu tiro um tempo para brincar com eles”* (Franciele). Segundo Martins et al. (2008), recursos como o brincar e a ludicidade se constituem em uma importante ferramenta de lazer às crianças com PC que possuem mobilidade reduzida. Tais momentos de interação proporcionam benefícios positivos, além de desenvolver os aspectos psicomotores, como equilíbrio que contribuem para uma melhor reabilitação e qualidade de vida.

2. A mãe como parte do cuidado em saúde da criança

Observa-se, a partir dos depoimentos, o desejo em comum no que se refere aos filhos desenvolverem certa independência em suas vidas. A esse respeito, Taís expressou seu desejo de que a filha desenvolvesse habilidades que possam auxiliá-la em uma maior independência ao longo do seu desenvolvimento. *“Eu espero que, como uma das profissionais me falou, que ela tenha uma mão funcional, que consiga se movimentar bem, se expressar bem e que ela consiga, claro que não vai ser que nem uma criança normal, mas que ela consiga se virar, viver e fazer as coisas para ela”*. O mesmo desejo por um desenvolvimento no sentido de maior independência foi referido por Franciele: *“Eu espero que eles se desenvolvam um pouco mais, para eles não dependerem tanto assim de mim e das pessoas”*. Gladis também referiu esperança em relação ao filho conseguir caminhar, mantendo expectativas favoráveis com relação às conquistas futuras do filho: *“Olha, a gente tá fazendo de tudo. A gente espera que ele tenha adquirido o equilíbrio e que ele venha a caminhar”*.

Através dos resultados, evidenciou-se que a figura materna ocupava o lugar da principal cuidadora e responsabiliza-se em acompanhar os filhos nos tratamentos de

saúde em que participavam. No que tange ao seu envolvimento e participação no tratamento da filha, Taís expressou satisfação e percepção de sentir-se incluída neste: *“Eu acredito que faço parte dos tratamentos. Agora, a última sessão da psicóloga, foi comigo. Então, eu participo e, é interessante, porque a criança reflete muito o que ela vive, né, então, eu acho que tá bem bom pra mim”*. Gladis referiu estar ciente e informada de tudo que é trabalhado em cada atendimento com Theodoro, transmitido em uma linguagem clara e acessível pela equipe multiprofissional da APAE: *“Em todos os tratamentos, qualquer coisa que for feito diferente, é sempre colocado, sempre explicado. As gurias (Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional), quando atende ele, elas te dizem tudo que elas fizeram”*.

As mães referiram esforçar-se para realizar o cuidado dos seus filhos da melhor maneira possível, reconhecendo a importância dos tratamentos. Sobre tal aspecto, Caren indicou não medir esforços e envolver-se diretamente no tratamento do filho: *“Quando eu preciso de ajuda, eu tenho a madrinha dele, que tem carro. Mas eu não costumo esperar por ninguém, eu pego um ônibus e faço o que eu tenho que fazer. Se eu tiver que largar ou sair do serviço, eu largo na hora para poder acompanhar o Ariel. Ele não quis vir na fisioterapia com a irmã dele esses dias. Então, eu larguei tudo o que eu estava fazendo para acompanhar ele”*. Franciele referiu a valorização de sua presença nos atendimentos dos filhos, assim como o cuidado dos profissionais ao trabalharem com as crianças pela via do brincar: *“Eu entro junto com eles nos atendimentos, eu participo, brinco com eles ali. Quando eles fazem alguma coisa diferente em casa, eu já falo pra elas (Terapeuta ocupacional, Fisioterapeuta, Fonoaudióloga), e elas já puxam mais eles aqui. E aqui é bem tranquilo, eles fazem brincadeiras, sabe. Eles estimulam desse jeito a criança e ajuda bastante”*. Taís indicou também considerar e pensar em todas as possibilidades que forem possíveis ao desenvolvimento da filha: *“Tem que buscar da melhor forma para que ela melhore, melhor jeito. Seja fazendo uma, duas, dez cirurgias, mas, se for pra melhorar, tu tem que tentar, porque muitos pais têm medo. Tu tem que pensar que é pro bem dela. Apesar de ser uma coisa extrema, tu tem que tentar e aceitar, né. Aceitação sempre”*, expressou Gladis também referiu o investimento no filho e no seu tratamento: *“A gente tem que correr atrás e fazer o que puder, porque não é o diagnóstico de PC que vai determinar o que a criança vai ser ou não vai ser. Não é o que determina. O que determina é o que tu corre atrás”*.

Foi possível perceber que as mães se sentem parte da construção do processo terapêutico de seus filhos, quer seja nos cuidados diários, como na extensão do trabalho

da equipe terapêutica, realizando práticas orientadas pelos profissionais. Nesse tocante Givigi et al. (2011), refere ser necessário que os pais se percebam ativos no processo de tratamento e seguros ao realizar os cuidados que seus filhos necessitam ao longo do desenvolvimento. Da mesma forma, é importante que os profissionais de saúde também estejam em contato com o contexto domiciliar, para que possam compreender a dinâmica da família no processo de cuidado, oferecer um suporte humanizado e de qualidade para atender às necessidades específicas de cada núcleo familiar (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006). Ou seja, é indispensável possuir o olhar ampliado para a família e sua relação com a criança, e não apenas para a patologia. A esse respeito, Queiroz e Jorge (2006), salientam que o cuidado com a criança com PC e a de sua família implica em compreender os sentidos e significados dados por eles a cada situação vivida ao longo de sua existência. Desse modo, é de suma importância o acompanhamento dos profissionais em domicílio para conhecer a realidade cotidiana dessas famílias, valorizando o saber dos pais sobre as melhores formas de lidar com as demandas da criança.

Com relação ao tratamento das crianças, observou-se também a influência da condição financeira das famílias no que tange ao investimento de terapias de reabilitação para os filhos, como a Equoterapia e o método Cuevas Medek, presentes no estudo, que não são contempladas pelo SUS. Sobre esse aspecto, Tais relatou o esforço e a organização familiar para seu investimento no método MEDEK, que tem por finalidade estimular as funções motoras e auxiliar a filha Julia no processo de caminhar: *“Com uns 3 anos (da Júlia), a gente descobriu o método Cuevas Medek. Aí, a gente fez vaquinha (coleta de dinheiro por um grupo de pessoas para o pagamento de uma despesa ou realização de algo), fiz rifas e conseguimos pagar quase dois anos de Cuevas. E foi o que ela começou a caminhar”*. Gladis referiu investimentos em recursos ao tratamento de Theodoro incluindo sessões de equoterapia prática, terapia que emprega o cavalo com técnicas de equitação, objetivando a reabilitação e a educação de crianças com necessidades especiais. *“Ele faz equoterapia lá nos cavalos, ele faz as fisio aqui na APAE, eu pago fisio fora também, fiz rifa e almoço pra comprar um andador especial que era caro, uns 10 mil”*.

As demais mães não possuíam recursos para investir em outros tratamentos além da rede incluída no SUS, devido a vários fatores sociais. À vista disso, percebe-se a interferência da renda familiar no papel desempenhado pelas mães em relação ao acesso aos recursos terapêuticos e modalidades de tratamento disponíveis.

3. A relação da mãe com a equipe de saúde no cuidado da criança

A presente categoria visa discutir sobre a percepção das mães com a condução do diagnóstico por parte da equipe profissional, além de conhecer a relação da família com a equipe de saúde durante o tratamento do filho. A literatura aponta as dificuldades dos profissionais da saúde em abordar a revelação de um diagnóstico aos pais, pela utilização de uma linguagem que foge à compreensão desses pais, expressando insegurança ou pouca sensibilidade em relação ao sofrimento que tal notícia desencadeia (SILVA; RAMOS, 2014).

Contudo, os resultados deste estudo apontam uma realidade um pouco diversa, ao menos no que concerne ao conteúdo transmitido. As mães referiram um bom acesso à informações em relação ao diagnóstico dos filhos: *“Na época, era na neonatal, a gente soube lá o que ela tinha. E lá a gente sabia o que podia acontecer, e era um dia após o outro”* (Tais); *“Olha como tava na UTI Neo, eram vários profissionais, mas sempre bem colocado, até colocado a maior parte das coisas negativas. Quando tu tá lá, em quadro sério como esse, não é te dado esperanças que tu vai sair. Elas sempre te dizem o contrário, sabe”* (Gladis). Além disso, é de suma importância que os profissionais de saúde mantenham o cuidado ao revelar o diagnóstico a família, utilizando uma linguagem de fácil compreensão além de disponibilizar assistência aos pais diante do que necessitam.

Ao considerar o período atual de suas vidas e sua relação com os profissionais envolvidos na assistência à saúde do filho, as mães destacaram a equipe de saúde da APAE como presente na vida de cada família e criança, compondo sua rede de suporte: *“Sei que posso contar com todos aqui. Ele (Theodoro) tá sempre com eles. Todo atendimento do Theodoro sempre foi feito aqui, através da APAE ou do HUSM, mas a maioria é aqui. Todos os profissionais procuram fazer o máximo que podem pra tudo que tu precisar, eles vão estar sempre disposto a correr atrás. Se tu descobrir uma coisa nova que eles não tenham, eles vão pesquisar. Este andador mesmo, aqui, não tem, mas eles me ajudaram a escolher”* (Gladis); *“A minha relação é muito boa, muito boa mesmo. O jeito que eles têm, o Ariel, muito carinho eles tem”* (Caren); *“É maravilhosa minha relação com a APAE. Estão aqui desde bebezinhos. Eles são excelentes profissionais. A gente vê que eles têm um amor pelas crianças, sabe, que isso ajuda bastante, porque as crianças sentem né”* (Franciele); *“O comprometimento e o profissionalismo com as crianças e o atendimento de toda a família”* (Taís).

Da mesma forma, no estudo de Andrade et al. (2017) em pesquisa com mães de crianças com paralisia cerebral, constatou-se que as intervenções promovem uma melhor

percepção das mães acerca das orientações terapêuticas recebidas da equipe de saúde, na medida em que se baseiam no modelo centrado na família. Com isso, oferecem condições e recursos para os cuidadores, assim como o enfrentamento e redução da sobrecarga física, emocional e psicológica através do autocuidado da integralidade. Observa-se os benefícios em promover um cuidado ampliado em saúde, envolvendo a família como um todo, a qual sente maior confiança em lidar com os desafios da paralisia cerebral, e motivação no envolvimento no tratamento de seus filhos.

Segundo Vuorenmaa et al. (2016), a educação em saúde é um fator fundamental de intervenção precoce, baseada na prática centrada na família. Proporciona mecanismos e estratégias para o empoderamento familiar, assim como a continuidade dos cuidados, além de promover melhor adaptação familiar às crianças em condições especiais. Com base nessas perspectivas, esta concepção de educação em saúde deve ser desenvolvida, especialmente, nas equipes multiprofissionais que trabalham com crianças com diagnóstico como o de PC.

Outro fator relevante no presente estudo refere-se ao fato de apenas uma mãe das mães participantes referir realizar acompanhamento psicológico. Taís relatou ter tido acompanhamento com a psicóloga logo que recebeu o diagnóstico da filha. Atualmente, participa em alguns atendimentos da filha: *“Por um tempo, realizei atendimento psicológico. A Julia tem aqui com a psicóloga, eu tive aqui também. Então, de uma forma ou outra a gente tem acompanhamento”* Em contraponto, as demais mães relatam estar assistidas pelo suporte que recebem de toda equipe: *“Aqui mesmo na APAE, sempre teve 3 ou 4 (profissionais) juntos (nos atendimentos) e sempre tem psicóloga, tem fono, todos juntos, e sempre converso com todos, então, acaba sendo tudo, né”* (Gladis). Nesse sentido, considerando que uma condição crônica de saúde, como a paralisia cerebral, altera toda a dinâmica familiar, é fundamental que os profissionais de saúde não somente acolham essas famílias nos espaços de cuidados formais, mas também disponibilizem espaços terapêuticos voltados para os familiares e cuidadores, assim como as instrumentalizem a fim de para reconhecer e acessar sua rede de apoio visando o enfrentamento das dificuldades e limitações vivenciadas em decorrência da doença.

Ao finalizar a entrevista com as mães, essas foram convidadas a compartilhar suas reflexões ou recomendações para as demais famílias e profissionais que cuidam e trabalham em prol do desenvolvimento das crianças com PC. Destaca-se a importância conferida ao investimento continuado e esperança em relação à criança com PC, além do amor a ser colocado no trabalho e no cuidado com essas crianças, tanto para os

profissionais quanto para as próprias famílias: *"Não é o diagnóstico de PC que determina o que vai ser (...) e nem os rótulos. 'Ah, porque tu é PC, tu é isso e aquilo'. Não existe isso. Ou 'porque que tu é PC, não pode fazer isso e não pode fazer aquilo'. Só o tempo e a criança que vai dizer se pode ou não"* (Gladis). *"Ah que os profissionais estimulem os pais a acreditar que as crianças possam melhorar, não dar falsas promessas, mas que um pouquinho que melhore já é uma grande coisa"*. *"Que os profissionais desempenhem seu trabalho sempre com amor"* (Franciele); *"(Que a família tenha) muito amor e corra atrás para dar o melhor aos seus filhos"* (Caren).

De acordo com Dantas et al. (2012), o profissional deve estabelecer uma relação próxima e contínua com a família, valorizando a essência do cuidado integral e levando em consideração os aspectos do contexto social. Visto que o objetivo de operacionalizar este cuidado não está centrado apenas no biológico, este cuidado amplia-se para a escuta sensível e o diálogo reflexivo. Portanto, considera-se fundamental que a equipe de saúde e a família construam juntas uma proposta terapêutica, possuindo olhar sobre a criança para além da sua deficiência, tendo como fio norteador, o cuidado ampliado multidisciplinar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

À medida que os pais passam a viver a experiência inesperada de um bebê com diagnóstico de Paralisia Cerebral, a família é enlaçada em um misto de sentimentos ambivalentes, seja no nascimento ou no momento da confirmação do diagnóstico. O movimento da reestruturação e ressignificação acerca do seu filho, envolve novas representações psíquicas sobre o filho real, ou seja, novos elementos representativos que possibilitem o novo vínculo e um lugar para este filho em particular no seio da família. Diante disso, o estudo permitiu compreender a experiência das mães acerca do diagnóstico de paralisia cerebral e o seu envolvimento no tratamento, além de conhecer a percepção das mesmas sobre a condução do diagnóstico por parte da equipe de saúde.

A partir dos relatos maternos, pode-se perceber que as informações fornecidas pela equipe de saúde à família foram, em sua maioria, mediadas por um processo de comunicação acessível, porém, para algumas mães não sendo suficiente, necessitam de um amparo e uma atenção maior. Evidenciaram-se dificuldades de compreensão, observadas em seus depoimentos sobre o entendimento acerca da PC, com conhecimentos pouco aprofundado em relação à síndrome. Diante dessas constatações, cabe destacar a

relevância dos profissionais de saúde a reverem a assistência às famílias, no que concerne ao acesso à informação sobre o diagnóstico e prognóstico, a fim de promover uma melhor compreensão e aprimoramento do conhecimento dos pais.

Entretanto, identificou-se que, apesar das diversas dificuldades associadas à experiência com um filho com PC, as mães que fizeram parte do estudo indicaram investimento emocional e recursos internos para lidar com o diagnóstico de seus filhos. Diante disso, observa-se os benefícios da intervenção precoce que tem como finalidade a prática centrada na família, proporcionando condições para o enfrentamento da síndrome ao considerar a singularidade de cada criança e dos seus cuidadores, a fim de favorecer o alcance do melhor potencial de cada criança, com a participação ativa dos pais. Desse modo, percebe-se o quanto a equipe multiprofissional pode promover saúde ao cuidado da criança, visualizando sua integralidade.

Nesse tocante, cabe destacar no estudo o quanto a equipe de saúde foi considerada pelas mães como articulada com a família, compondo-se parte da rede de suporte dos pais, possuindo bons vínculos terapêuticos e desenvolvendo ações de qualidade, em uma relação humanizada. Além disso, os profissionais são vistos pelos familiares como agentes envolvidos no processo, valorizando sua autonomia, seus sentimentos e suas necessidades. É importante salientar neste estudo a relevância do Sistema único de Saúde (SUS) em proporcionar serviços de qualidade a população e uma boa operacionalização em meio a tantos cortes de investimento na saúde pública. Percebe-se, a partir das falas maternas, o sentimento de gratidão e acolhimento pela equipe de saúde, assim como a importância do acesso a instituição da APAE - Projeto CER II, e o quanto o serviço é essencial e significativo na vida de cada criança e família.

Dessa forma, considera-se fundamental que os profissionais da psicologia possam aproximar-se da temática, a fim de auxiliar as famílias com que trabalham no processo de cuidado e aposta no desenvolvimento de cada criança na perspectiva de um cuidado integral, fornecendo o suporte emocional e psicológico a essas famílias, em vista de uma melhor qualidade de vida. Além de atentar-se para fatores que influenciam na saúde mental dos cuidadores. Ao finalizar, no que diz respeito ao movimento de idealização em relação ao bebê, ao planejarem um filho, os pais dificilmente cogitam a possibilidade de se ter um filho com deficiência. Claramente, uma deficiência não é algo desejável, e não há razões para acreditar o contrário. Porém, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição ao longo da vida.

Nesse sentido, Buscaglia (2006) lembra que vivemos em uma sociedade que ressalta a deficiência apenas em seu lado negativo e doloroso para as famílias. Associada a receios, preconceitos, o diferente é visto, muitas vezes, como um futuro sujeito de incapacidades. Apesar disso, no presente estudo outros aspectos positivos foram apresentados, como a importância do brincar, do lúdico e de vibrar a cada avanço no desenvolvimento e a cada pequena conquista.

Através do estudo, sugere-se que os profissionais de saúde promovam o acesso a informação e espaços de fala para as famílias, onde possam receber feedbacks e possivelmente desenvolver estratégias de grupo, a fim de auxiliar o enfrentamento da paralisia cerebral, permitindo aos seus filhos um melhor desenvolvimento. Portanto, espera-se que este trabalho possa contribuir para um melhor manejo na transmissão do diagnóstico por parte dos profissionais responsáveis, e uma reflexão sobre as necessidades que a família da criança com PC vivenciam em seu dia a dia, sendo imprescindível a importância do suporte dos profissionais na assistência direta e indireta aos cuidadores da criança com PC. Assim, destaca-se a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento de práticas em saúde mais voltadas à compreensão, pois considera-se que são fundamentais para o processo de cuidado, suporte e investimento das famílias no desenvolvimento psíquico e físico dessas crianças.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, M. M. G. et al. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 27, n. 2, p. 175-181, 2017.
- ARAÚJO R. C. **A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem**. 2002. Dissertação Faculdade de Economia Doméstica - Universidade Federal de Viçosa, 2002.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL. **Perguntas e Respostas – O que cuidadores e pacientes devem saber**, 2018.
- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE). **Informativos**. Santa Maria: 2018- 2019.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. São Paulo: 2011.
- BRASIL. **Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011**. Brasília, 2011.
- BRASIL. **Resolução no 510, do Conselho Nacional de Saúde**, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre a ética em pesquisa na área de ciências humanas e sociais. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 maio. 2016. Seção 1, p. 44-46.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- CHAUHAN, A. et al. Prevalence of cerebral palsy in Indian children: A systematic review and meta-analysis. **The Indian Journal of Pediatrics**, v. 86, n. 12, p. 1124, 2019.
- CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP Nº 16\2000**, de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, DF, Brasil, 2000. Disponível em: <<http://www.crprs.org.br/upload/legislacao/legislacao68.pdf>>.
- DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012.
- DANTAS, M. S. A.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; TORQUATO, I. M. B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-37, 2010.
- DUNST, C. J. Revisiting “Rethinking Early Intervention”. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 20, n. 2, p. 95-104, 2000.
- FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, dez. 2008.

FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M. et al. Experiências e mudanças em pais de crianças com paralisia cerebral infantil: estudo qualitativo. **Anais do Sistema de Saúde de Navarra**, v. 36, n. 1, p. 9-20, 2013.

FIAMENGHI, G. A. JR.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Revista Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>

FLEITLICH, B.; GOODMAN, R. Epidemiologia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p. 2-6, 2000.

FONSECA, L. F. et al. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In: FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. **Compêndio de neurologia infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p. 669-679.

FRANCO, V. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança**. Edições Aloendro, 2015.

GARIP Y. et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 8, p. 757-62, 2017.

GASKELL, G. Entrevistas Individuais e Grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Eds.) **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 64-89.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.15, n.4, p.645-653, 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. - São Paulo: Atlas, 2002.

GIVIGI, R. C. DO N.; SANTOS, A. S.; RAMOS, G. O. Um novo olhar sobre participação da família no processo terapêutico. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 221-228, 2011.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário de orientação familiar. **Fisioterapia em Movimento**, v. 21, n. 2, p. 107-113, 2008.

HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. Influências ambientais na saúde mental da criança. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 80, 2004.

HALPERN, R. et al. Fatores de Risco para Suspeita de Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor aos 12 meses de Vida. **Jornal de Pediatria**, v. 76, n. 6, p. 421-428. 2000.

LIMA, M. B. S.; CARDOSO, V. D. S.; SILVA, S. S. D. C. Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. **Paidéia**, v. 26, n. 64, p. 207-214, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v25/1807-0329-pe-25-e41608.pdf>

LIMA, R. A. B. C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores**. 2006. Dissertação Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais - Belo Horizonte, 2006.

MARTINS, N. B. R.; MÜLLER, M. S.; HEIDRICH, R. O. Utilização de brinquedos para inclusão de crianças com paralisia cerebral: desenvolvimento de um balanço ergonômico. **Revista Digital, Buenos Aires**, v. 13, n. 127, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, v. 3, n. especial, p. 47-60, 2017.

MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES D. C. Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE-MS. **Dia Mundial da Paralisia Cerebral. Brasília: Ministério da Saúde**, 2019. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/ultimas-noticias/3043-06-10-dia-mundial-da-paralisia-cerebral>

MINISTÉRIO DA SAÚDE-MS. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde**, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE-MS. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde**, 2007.

MORÉ, C. L. O. O.; QUEIROZ, Â. H. **Migração, movimento e transformação: irrupção do novo nas relações familiares**. In: CERVENY, C. M. O. A família em movimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 121–139.

NIMBALKAR, S. et al. A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two tertiary care hospitals in western India. **International Scholarly Research Notices**, v. 2014, p.6, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/769619>

PEREIRA, S. N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p.133-141, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>.

QUEIROZ, V.; JORGE, M. S. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 10, n. 19, p. 117-30, 2006.

ROBBINS, M. et al. **The protective role of the family and social support network in a sample of Hiv- positive African**. 2003.

ROSENBAUM, P. et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy april. 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, n. 2, p. 8-14, 2007.

SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-248, jul./set., 1993.

SILVA, C. B; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, D. R. Famílias e situações de luto. In: OSORIO, L.C e VALLE, M.E.P (Org.). **Manual de terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 229-245.

TUDGE, J.; FRIZZO, G. F. Classificação baseada em Hollingshead do nível socioeconômico das famílias do Estudo Longitudinal de Porto Alegre: da Gestaç o à Escola. **Instituto de Psicologia – UFRGS**, Porto Alegre. Manuscrito n o publicado. 2002.

VUORENMAA, M. et al. Associations between family characteristics and parental empowerment in the family, family service situations and the family service system. **Child: Care, Health and Development**, v. 42, n. 1, p. 25-35, 2016.

WHITE-KONING M. et al. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 8, p. 618-24, 2008.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade. Trad. de Jos e Octavio de Aguiar Abreu e Vanede Nobre**. Rio de Janeiro, Imago, 1975 p. 63.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e m todos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e preval ncias. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL


TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS – APAE

Eu, Márcia Stefanello Vendruscolo, abaixo assinado, responsável pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Santa Maria - RS, autorizo a realização do estudo “O diagnóstico da paralisia cerebral na narrativa familiar”, a ser conduzido pelas pesquisadoras Prof.^{as} Orientadora Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira e acadêmica do último ano do curso de Psicologia/UTSM Jaqueline Rodrigues.

Fui informada, pelo responsável do estudo, sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como Instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, disposta de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Santa Maria, julho de 2020


Márcia S. Vendruscolo
Gerente de Saúde
APAE - CER II

Assinatura e carimbo do responsável institucional

95827121/0001-74
APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E
AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS
Rua Benjamin D'Avila Prado, 400
Bairro Cohab Santa Maria
FONE 97035-320 - Santa Maria - RS

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título do projeto: A experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde

Pesquisadora responsável: Prof.^a. Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Psicologia

Telefone para contato: (55) 3220-9231

E-mail: jaki.ro@hotmail.com

Endereço: Avenida Roraima, nº 1000, prédio 74B, sala 3206A, Camobi, Santa Maria/RS.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, professora Caroline Rubin Rossato Pereira, responsável pela pesquisa “A experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde”, juntamente à acadêmica do último ano do curso de Psicologia - Jaqueline Rodrigues, o convidamos a participar como voluntária deste estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de mães acerca do diagnóstico de paralisia cerebral. Sua participação na pesquisa se dará da seguinte forma: inicialmente, você responderá a um Questionário de Dados Sociodemográficos, com vista a obter uma identificação geral dos participantes, bem algumas informações referentes ao contexto da sua realidade. Este instrumento engloba aspectos como idade, religião, ocupação, CID dos filhos e configuração familiar.

Posteriormente, responderá a uma entrevista *a experiência das mães de filhos com PC*, que trata de aspectos da experiência da parentalidade frente ao diagnóstico da PC, assim como a percepção dos pais e mães sobre a condução do diagnóstico por parte da equipe profissional, o entendimento dos mesmos acerca da PC e o papel dos profissionais da saúde para tal entendimento e também a rede de suporte (profissional) da família para o cuidado da criança com PC.

Caso sua participação se dê de forma presencial, ocorrerá nas dependências do serviço da APAE do Município de uma cidade do interior do estado do Rio Grande do Sul. Nossa conversa será gravada em áudio para posteriormente ser transcrita, de forma a preservar, com fidelidade, o que foi respondido por você às questões.

Destaca-se que os riscos possíveis aos participantes desta pesquisa referem-se ao surgimento de desconforto por relatarem vivências de situações de suas vidas ao falarem sobre o assunto. Caso observe-se a mobilização de angústias e sofrimento psíquico em decorrência da participação na pesquisa, os participantes serão encaminhados para acolhimento/atendimento psicológico gratuito, oferecido pelo Projeto de Extensão “Enlaces – Estudos e Intervenções em Terapia Familiar e de Casal” (nº 04136 - CESH/UFSM). Esse projeto é vinculado ao Núcleo de Estudos Famílias e suas Relações (NEFRE), grupo que as pesquisadoras compõem. Os atendimentos ocorrem junto à Clínica de Psicologia do Curso de Psicologia da UFSM, que fica localizada no Prédio 74B, na Avenida Roraima, nº 1000, bairro Camobi, Santa Maria – RS, conforme consta na declaração de atendimento psicológico.

Considera-se, ainda, que essa pesquisa pode oferecer benefícios as participantes, visto que, a partir das entrevistas, poderão elaborar suas vivências através da fala e de

uma escuta sensível e livre de julgamentos. Ademais, acredita-se que os resultados desse estudo serão relevantes na construção de conhecimento sobre a temática em questão, o que poderá resultar em benefícios para outras famílias que venham a passar pela mesma situação, bem como, fornecer subsídios a profissionais de saúde e outros pesquisadores no contexto estudado. Acredita-se que novos saberes e novos olhares sobre o tema são relevantes para uma atuação centrada na humanização e no cuidado às famílias frente ao diagnóstico e o tratamento da pessoa com PC.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de esclarecer qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, poderá entrar em contato com alguma das pesquisadoras através do número informado ou e-mail, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. Além disso, você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas apenas em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. As informações coletadas a partir deste estudo serão arquivadas, por um período de cinco anos, na Universidade Federal de Santa Maria, no seguinte endereço: Avenida Roraima, nº 1000, UFSM, Centro de Ciências Sociais e Humanas, prédio 74B, sala 3206A, Bairro Camobi, Santa Maria/RS. Após este prazo, todas as informações coletadas serão descartadas.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida a indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informada, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetida, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura da voluntária

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Data da entrevista: ____/____/____

APÊNDICE 3 - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título do projeto: A experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde

Pesquisadora responsável: Prof.^a. Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Psicologia

Telefone para contato: (55) 3220-9231

E-mail: jaki.ro@hotmail.com

Endereço: Avenida Roraima, nº 1000, prédio 74B, sala 3206A, Camobi, Santa Maria/RS.

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

As responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de um Questionário de Dados Sociodemográficos e de uma Entrevista *a experiência das mães de filhos com PC*, os quais serão respondidos pelos participantes de forma online ou presencial.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), localizada na Avenida Roraima, nº 1000, Centro de Ciências Sociais e Humanas, prédio 74B, sala 3206A, Bairro Camobi, Santa Maria/RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a Pesquisadora Caroline Rubin Rossato Pereira. Após este período, os dados serão descartados.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 07/07/2020, com o número de registro CAAE 34608720.6.0000.5346.

Santa Maria, 07 de Julho de 2020



Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE 4 - QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título do projeto: A experiência de mães de crianças com paralisia cerebral: do diagnóstico aos cuidados em saúde

Pesquisadora responsável: Prof.^a. Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Psicologia

Telefone para contato: (55) 99176 8190

Endereço: Avenida Roraima, nº 1000, prédio 74B, sala 3206A, Camobi, Santa Maria/RS.

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data da entrevista: ____/____/____

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Nome do pai: _____ Idade: _____

Nome do(a) filho(a): _____ Idade: _____

Endereço:

Telefone para contato:

Telefone alternativo:

Religião ou crença:

Estado civil:

Profissão/ocupação da mãe:

Escolaridade da mãe: () Não escolarizado () Ensino Fundamental () Ensino Médio ()

Ensino Superior () Pós-Graduação ();

Profissão/ocupação do pai:

Escolaridade do pai: () Não escolarizado () Ensino Fundamental () Ensino Médio ()

Ensino Superior () Pós-Graduação ();

Salário/renda: () Até um salário mínimo () Entre 2 a 4 salários mínimos () Entre 4 a 6 salários mínimos () Mais de 6 salários mínimos

Quem compõe a sua família?

Nome	Idade	Parentesco/ Relação	Reside junto
			() Sim () Não
			() Sim () Não
			() Sim () Não
			() Sim () Não
			() Sim () Não

Diagnóstico do filho(a): _____ Sabe o CID? _____

APÊNDICE 5 – ENTREVISTA SOBRE A EXPERIÊNCIA DAS MÃES DE FILHOS COM PC

O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL

Eu gostaria que você me contasse como foi o processo do diagnóstico do _____ (nome do filho(a)).

- Quando e como ficou sabendo do diagnóstico? (Momento do nascimento/consultas médicas posteriores)
- Qual foi a sua primeira reação ao saber do diagnóstico?
- Como se sentiu?
- Para quem foi dada a notícia primeiro?
- Quem deu a notícia? Como foi passada essa notícia? A linguagem usada pelo _____ (profissionais que deu a notícia) foi clara, compreensível?
E atualmente, como você se sente em relação ao diagnóstico do _____(nome do filho(a))?
- E o que você sabe sobre a PC hoje?
- Você ou sua família tiveram algum suporte emocional desde o diagnóstico até agora?

RELAÇÃO MÃE-FILHO(a) COM PC

Agora, eu gostaria que você me contasse um pouco como é a sua relação com o _____ (nome do filho(a))

- Quais as suas tarefas/funções como pai/mãe do _____(nome do filho(a)) no dia a dia?
- O que mais lhe agrada/alegra na relação com o _____(nome do filho(a))?
- E o que você considera mais difícil ou triste para você _____(nome do filho(a))?
- Você pensa que existe alguma diferença na experiência de ser pais de uma criança com deficiência?
- Na sua visão, você poderia melhorar em algum aspecto com relação à sua relação com o _____(nome do filho(a)) filho?
- Com quem você sente que pode contar para os cuidados com o _____? De que forma esta pessoa auxilia? (Perguntar para cada uma das pessoas mencionadas)

RELAÇÃO MÃE-PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Agora, eu gostaria que você me contasse um pouco sobre a sua participação nos tratamentos do _____(nome do filho(a))

- De que tipo de tratamento(s) o _____ (nome do filho(a)) participa atualmente?

- O que você espera em relação ao tratamento do _____ (nome do filho(a)) (resultados, forma de participação)?
- Com quem você conta como ajuda profissional, para o tratamento do _____ (nome do filho(a))?
- De que forma você consegue participar da rotina das consultas, das sessões de reabilitação (tratamento em geral)?
- Como você descreveria a sua relação com a APAE e com a a equipe da APAE?
- Você conta com outros profissionais no tratamento do _____ (nome do filho(a))? Como é sua relação com esse profissional?

- O que lhe agrada na sua relação com a APAE e os profissionais que atendem o _____ (nome do filho(a))? E com outros profissionais (caso exista)?
- E o que lhe desagradou, incomodou na sua relação com a APAE e os profissionais que atendem o _____ (nome do filho(a))? E com outros profissionais (caso exista)?
- O que poderia ser melhorado na sua relação com a equipe da APAE? E com outros profissionais (caso exista)?
- Você se sente acolhido, escutado e compreendido pela equipe? Por quais profissionais? De que forma?
- Você se sente acolhida e valorizada no tratamento? Por quais profissionais? De que forma?
- Você se sente parte do tratamento do _____ (nome do filho(a))? De que forma você participa? Em quais tratamentos?
- Você se sente à vontade para fazer questionamentos aos profissionais em relação ao tratamento do _____ (nome do filho(a))? Se sim, tem as respostas esperadas?
- Você se sente livre para propor mudanças e fazer escolhas sobre o tratamento do _____ (nome do filho(a))? Com que profissionais? De que forma?

Agora, eu gostaria que você me falasse o que você espera para o desenvolvimento do seu filho? (Cura/melhora do quadro)

Para ir finalizando, se você pudesse passar uma mensagem, um conselho ou dica para os pais que tiveram o diagnóstico de PC de seu filho recentemente, o que você diria?

E se pudesse dar uma dica para os profissionais de saúde que trabalham com essas crianças, o que diria?

Você gostaria de acrescentar algum comentário em relação ao que nós conversamos?

Então, eu te agradeço muito pela participação na nossa pesquisa. Foi muito importante para nós.

APÊNDICE 6 - DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE PARA ATENDIMENTO PSICOLÓGICO

DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE PARA ATENDIMENTO PSICOLÓGICO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título do projeto: O desafio do diagnóstico da Paralisia Cerebral na narrativa familiar
Pesquisadora responsável: Prof.^a Dra. Caroline Rubin Rossato Pereira
Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Psicologia
Telefone para contato: (55) 99176 8190
Endereço: Avenida Roraima, nº 1000, prédio 74B, sala 3206A, Camobi, Santa Maria/RS.

DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE PARA ATENDIMENTO PSICOLÓGICO

Eu, Andressa Nascimento dos Santos, psicóloga mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM, e integrante do Projeto de Extensão "Enlaces: Estudos e Intervenções em Terapia Familiar e de Casal" (no 04136 - CCSH/UFSM), que presta serviço de atendimento psicológico nas dependências da Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP) do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, declaro que será disponibilizada vaga para atendimento psicológico aos participantes da pesquisa "O diagnóstico da paralisia cerebral na narrativa familiar", que por ventura o necessitarem.

Santa Maria, julho de 2020.

Andressa Nascimento dos Santos
Psicóloga
C.R.P. 07/30295

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Andressa", is written over a horizontal line.

Andressa Nascimento dos Santos
Psicóloga Mestranda em Psicologia